



CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

**ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO
ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA
VERTENTE ENFERMAGEM ONCOLÓGICA**

**A FAMÍLIA COMO FOCO DE INTERVENÇÃO DE
ENFERMAGEM NO CUIDAR DA PESSOA COM
DOENÇA ONCOLÓGICA EM UNIDADE DE
INTERNAMENTO**

Cláudia Patrícia Soares Gomes

2015

Não contempla as correções resultantes da discussão pública



CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

**ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO
ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA
VERTENTE ENFERMAGEM ONCOLÓGICA**

**A FAMÍLIA COMO FOCO DE INTERVENÇÃO DE
ENFERMAGEM NO CUIDAR DA PESSOA COM
DOENÇA ONCOLÓGICA EM UNIDADE DE
INTERNAMENTO**

Cláudia Patrícia Soares Gomes

Orientador: Patrícia Vinheiras Alves

2015

“é pensando criticamente a prática de hoje ou de ontem que se pode melhorar a próxima prática”

(Freire, 2005, p.39)

Dedicatória

O meu sentido agradecimento à Docente Orientadora Patrícia Vinheiras Alves, que gentilmente partilhou o seu conhecimento e a sua experiência, o que potencializou a elaboração deste trabalho e ainda à Docente Eunice Sá pelo apoio concedido no planeamento do projeto.

O meu obrigada às Sras. Enfermeiras Diretoras e Sras. Enfermeiras Chefes, que gentilmente consentiram a realização dos estágios no âmbito da Unidade Curricular Estágio com Relatório nas suas instituições, bem como, às suas equipas de enfermagem e, em especial, aos enfermeiros orientadores que permitiram “nascer flores no meu jardim”.

Um agradecimento especial à Sra. Enfermeira Chefe do Serviço onde desempenho funções, pela oportunidade que me concedeu em implementar o presente projeto e a todos os elementos da minha equipa de enfermagem, pelo apoio e disponibilidade demonstrados.

A todos as pessoas com doença oncológica e suas famílias que tive a oportunidade de cuidar, ao longo dos estágios.

Por último, um especial obrigada à minha família e amigos, pelo apoio incondicional, pelo reforço positivo muito desejado nos momentos de fraqueza e por jamais deixarem de acreditar em mim.

Sem todos vós, não teria sido possível a concretização deste trabalho.

Bem hajam!

LISTA DE SIGLAS

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CE – Conselho de Enfermagem

CIE – Conselho Internacional de Enfermagem

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

DGS – Direção Geral de Saúde

EMC – Especialidade Médico-Cirúrgica

EO – Enfermagem Oncológica

EONS – *European Oncology Nursing Society*

IARC – International Agency for Research on Cancer

ICN – International Council of Nurses

INE – Instituto Nacional de Estatística

MDAIF – Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Família

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

PNCP – Plano Nacional de Cuidados Paliativos

PNS – Plano Nacional de Saúde

SAPE – Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem

SNS – Serviço Nacional de Saúde

RESUMO

O presente relatório foi desenvolvido no âmbito do Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica (EMC), vertente Enfermagem Oncológica (EO), surgindo a temática “A família como foco de intervenção de enfermagem no cuidar da pessoa com doença oncológica em unidade de internamento”, a partir da análise das minhas necessidades de desenvolver conhecimentos e competências nesta área, assim como constitui uma necessidade da equipa de enfermagem do serviço onde trabalho.

A metodologia de trabalho utilizada foi a de projeto, constituindo este relatório uma análise crítica do percurso de estágio realizado em três locais distintos. Os estágios decorreram num período temporal de 5 meses, numa unidade de cuidados paliativos de um Hospital; num serviço de transplantes de medula óssea e respetivo hospital de dia de um Hospital Oncológico, culminando com um estágio no meu contexto de trabalho, num serviço de medicina interna. Visando os objetivos traçados, as estratégias e atividades que realizei nos locais de estágio centraram-se na observação e colaboração na prestação de cuidados de enfermagem à pessoa e família com doença oncológica, em reflexões sobre a prática com enfermeiros peritos, reflexões “na ação” e “sobre a ação” e reflexões escritas segundo o ciclo de Gibbs de momentos considerados significativos de aprendizagem, realização de sessões de sensibilização às equipas de enfermagem, adaptação do MDAIF, elaboração de documentos de apoio à prática de enfermagem (guia de apoio aos registo de enfermagem: diagnósticos e intervenções à família, procedimento sectorial e instrução de trabalho: avaliação e intervenção à família), de auditorias aos registos, de documentos de apoio à família (guia de acolhimento à família/pessoa significativa), culminando com a elaboração do presente relatório de estágio.

Este percurso permitiu-me desenvolver competências de enfermeira especialista em EMC, vertente EO, contribuindo para a promoção da melhoria de cuidados no meu contexto de trabalho: serviço de Medicina Interna do hospital A.

Palavras-Chave:

Enfermagem; Pessoa com Doença Oncológica; Família; Hospitalização.

ABSTRACT

This report was developed under the Master in Medical-Surgical Nursing, shed Oncology Nursing, the theme "The family as a nursing intervention focus on the care of people with oncological diseases inpatient unit" emerging from the analysis of my needs to develop knowledge and skills in this area, as well as a necessity team of service where nursing work.

The methodology used was the project, making this report a critical analysis stage of the journey performed in three locations. The stage took place in a time period of five months, a palliative care unit of a hospital; a service of bone marrow transplants and the respective day of a hospital Oncology Hospital, culminating with an internship in my work context, an internal medicine service. Aiming at the goals, strategies and activities realized in the internship sites focused on observation and collaboration in the provision of nursing care to the person and family with cancer disease in reflections on practice with expert nurses, reflections "in action" and "about the action" and reflections written according to Gibbs cycle times considered significant learning, awareness sessions to nursing teams, conversations with the person with cancer disease and his family and the record of their needs, adapting the MDAIF, preparation of supporting practical nursing documents (guide support for nursing registration: diagnoses and interventions to the family, sectoral procedure and work instruction: assessment and intervention to the family), audits of the records, supporting documents to family (reception guide to family / significant other) culminating in the preparation of the probation report.

This course allowed me to develop skills nurse specialist EMC, AND shed, contributing to the promotion of improved care in my work context: Internal Medicine service hospital A

Keywords:

Nursing; Patient with cancer; Family; Hospitalization.

ÍNDICE

	Pág.
INTRODUÇÃO	10
1. ÁREA PROBLEMÁTICA	12
2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	16
2.1. A família da pessoa com doença oncológica	16
2.2. Intervenção de Enfermagem à família da pessoa com doença oncológica	26
2.3. Teoria de Sistemas de Betty Neuman	33
3. METODOLOGIA DE TRABALHO	36
4. PERCURSO DESENVOLVIDO	38
4.1. Campo de Estágio I – Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital A	38
4.2. Campo de Estágio II – Unidade de Transplantes de Medula Óssea e Hospital de Dia do Hospital B	54
4.3. Campo de Estágio III – Serviço de Internamento de Medicina Interna: Contexto de Trabalho	69
5. LIMITAÇÕES DO PROJECTO	85
6. QUESTÕES ÉTICAS	86
7. IMPLICAÇÕES DO PROJECTO PARA A PRÁTICA E PERSPECTIVAS FUTURAS	88
8. CONCLUSÃO	90
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	92
ANEXOS	
ANEXO I – MDAIF	
ANEXO II – Cronograma da Unidade Curricular Estágio com Relatório	
APÊNDICES	

APÊNDICE I – Análise SWOT: Implementação do Projeto de Intervenção

APÊNDICE II – Análise SWOT: Após implementação do Projeto de Intervenção

APÊNDICE III – Campo de estágio I – caracterização da unidade de cuidados paliativos do Hospital A

APÊNDICE IV – Bibliografia complementar para a prática de cuidados à pessoa com doença oncológica e sua família nos diferentes campos de estágio

APÊNDICE V – Reflexão nº1: a conferência familiar como instrumento de apoio à família

APÊNDICE VI – Reflexão nº2: a família e o seu compromisso no cuidar

APÊNDICE VII – Campo de estágio II – caracterização da unidade de transplantes de medula óssea e hospital de dia do Hospital B

APÊNDICE VIII – Reflexão nº3: reflexão sobre a prática na consulta de enfermagem

APÊNDICE IX – Reflexão nº4: o impacto da doença oncológica no sistema familiar

APÊNDICE X – Reflexão nº5: a prática de enfermagem centrada na família da pessoa com doença oncológica

APÊNDICE XI – Grelha de auditoria aos registos de enfermagem

APÊNDICE XII – Resultados da auditoria aos registos de enfermagem

APÊNDICE XIII – Planeamento da sessão de sensibilização aos enfermeiros

APÊNDICE XIV – Análise da sessão de sensibilização aos enfermeiros da unidade de transplantes de medula óssea

APÊNDICE XV – MDAIF (adaptado)*

APÊNDICE XVI – Campo de estágio III – caracterização da unidade de contexto de trabalho

APÊNDICE XVII – Planeamento da sessão de sensibilização e informação aos enfermeiros do meu contexto de trabalho

APÊNDICE XVIII – Poster resumo do projeto de intervenção: “ O cuidar centrado na família como parte integrante dos cuidados de enfermagem”

APÊNDICE XIX – Guia de apoio aos registos de enfermagem: diagnósticos e intervenções à família

APÊNDICE XX – Reflexão nº6: avaliação familiar

APÊNDICE XXI – Grelha de auditoria aos registos de enfermagem no meu contexto de trabalho

APÊNDICE XXII – Análise dos resultados da auditoria aos registos de enfermagem antes e após a implementação do projeto de intervenção no meu contexto de trabalho

APÊNDICE XXIII – Procedimento setorial: Avaliação e intervenção à família em unidade de internamento

APÊNDICE XXIV – Guia de acolhimento ao familiar/pessoa significativa

APÊNDICE XXV – Instrução de trabalho: Avaliação e intervenção à família em unidade de internamento

INTRODUÇÃO

Atualmente, a desempenhar funções como enfermeira num serviço de medicina interna do Hospital C, com uma experiência profissional de cinco anos no cuidar a pessoa com doença oncológica e sua família, identifiquei como problemática do meu contexto profissional a melhoria da intervenção de enfermagem à família da pessoa com doença oncológica. Assim, propus-me realizar um projeto de intervenção realizando estágio em três serviços distintos, visando desenvolver competências nos cuidados de enfermagem especializados à pessoa com doença oncológica e sua família com vista a promover a melhoria de cuidados no serviço onde desempenho funções. O percurso realizado deu origem ao presente relatório que se insere no âmbito da Unidade Curricular de Estágio com Relatório, inserida no 3º semestre do 4º Curso de Mestrado em EMC, com área de intervenção específica em EO.

A doença oncológica é atualmente uma das principais causas de morbilidade e mortalidade, sendo considerada pela Direção Geral de Saúde (2012) como detentora de um programa nacional prioritário em saúde. Face aos avanços nos métodos de diagnóstico e modalidades de tratamento, a doença oncológica deixou de ser uma sentença de morte, enquadrando-se no grupo das doenças crónicas, pelo que uma agudização no seu processo de doença crónica implica a hospitalização (Yates, 2014). A hospitalização é um momento de crise não só para a pessoa com doença oncológica, mas também para a família, pois enquanto situação geradora de stress, pode acarretar desequilíbrio familiar (Martins, Fernandes & Gonçalves, 2012). Desta forma, o significado da família para a saúde e para o bem-estar dos seus membros, bem como, o impacto da doença nestes, impele o cuidar em enfermagem centrado na família como parte integrante do cuidar (Yates, 2014). A identificação das necessidades familiares e a realização de intervenções de enfermagem à família ou relacionadas com esta, promovem a humanização dos cuidados de saúde e asseguram a sua continuidade (Wright & Leahey, 2009).

Todavia, muitas são as dificuldades com que os enfermeiros se deparam no cuidar da família (Cerqueira, 2005). A perceção desta problemática no meu contexto de trabalho, foi merecedora de análise e reflexão, como tal, enquanto futura enfermeira

especialista e consciente do valor da intervenção de enfermagem à família, elaborei como questão orientadora do meu percurso: Quais as estratégias de enfermagem a implementar na melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem à família da pessoa com doença oncológica, em unidade de internamento?

Os estágios realizados no âmbito do projeto de intervenção, entendidos como momentos de crescimento pessoal e profissional, contribuíram para o consolidar de conhecimentos e desenvolvimento de competências, capacidades e atitudes profissionais de enfermeiro especialista, revelando-se uma metodologia essencial no alcance dos objetivos gerais previamente traçados:

- Desenvolver competências de enfermeira especialista em EMC no cuidar a família da pessoa com doença oncológica;
- Promover o cuidar centrado na família da pessoa com doença oncológica, como parte integrante dos cuidados de enfermagem, em unidade de internamento.

Por seu lado, a elaboração deste relatório permitiu-me analisar e refletir criticamente todo o percurso desbravado; mobilizar a evidência científica e os conhecimentos adquiridos durante o curso de Mestrado em EMC; descrever as principais estratégias de enfermagem a implementar numa unidade de internamento, para a melhoria do cuidar à família da pessoa com doença oncológica; reconhecer o papel do enfermeiro especialista em EO na prestação de cuidados à família da pessoa com doença oncológica e identificar as implicações do projeto desenvolvido para a prática de enfermagem.

O presente relatório, encontra-se estruturado em oito capítulos, com início na justificação da problemática, seguida do enquadramento teórico da temática em estudo, sustentado no referencial teórico de enfermagem de Betty Neuman. O percurso de aprendizagem é descrito no capítulo seguinte, finalizando com as principais conclusões, limitações, questões éticas, implicações do trabalho para a prática de enfermagem e perspetivas futuras e por fim, a conclusão. Em anexo, encontram-se documentos pertinentes à compreensão do presente trabalho.

1. ÁREA PROBLEMATICA

No momento atual, como referido anteriormente, encontro-me a desempenhar funções no serviço de medicina interna do Hospital C e o internamento de clientes com doença oncológica numa fase de diagnóstico, tratamento e/ou de controlo sintomático na fase avançada da doença, é uma realidade de cuidados para mim muito frequente. Como tal, reconhecendo a necessidade de adquirir conhecimentos e ambicionando melhorar a minha prática, motivou-me à realização do curso de Mestrado e Pós Licenciatura em EMC e desta forma, desenvolver competências de enfermeira especialista na área de Intervenção em EO, ou seja, tornar-me um

“enfermeiro habilitado com um curso de especialização em enfermagem ou com um curso de estudos superiores especializados em enfermagem, a quem foi atribuído um título profissional que lhe reconhece competência científica, técnica e humana para prestar, além de cuidados de enfermagem gerais, cuidados de enfermagem especializados na área da sua especialidade” (OE, 2012, p.15).

De acordo com a *Internacional Agency for Research on Cancer* (GLOBOCAN, 2012), estima-se um aumento de 12,6% de novos casos de doença oncológica em Portugal, durante a próxima década. Todavia, face ao desenvolvimento técnico e científico, esta doença é atualmente encarada como uma doença crónica que leva a tratamentos prolongados e repetidos e à necessidade de hospitalização (Yates, 2014). Como tal, os profissionais de saúde têm a obrigação de responder eficazmente às necessidades da pessoa com doença oncológica e sua família nas diferentes fases da doença.

Há cinco anos a cuidar da pessoa com doença oncológica e experienciando o impacto da doença nesta e na sua família, fez-me refletir e posteriormente, identificar a necessidade de implementar estratégias de enfermagem, de forma a operarem mudanças nos cuidados à família no meu contexto de trabalho. Apesar do impulso da escolha desta temática partir de uma necessidade pessoal, ao realizar leituras sobre a temática, refletir sobre dados nacionais e internacionais relativos à doença oncológica e presenciar conversas informais com os meus colegas, constatei que esta é uma área importante de intervenção para a melhoria da qualidade dos cuidados no meu contexto de trabalho, pelo que permitiu validar a escolha desta temática.

A presença da doença oncológica é experienciada por toda a família. Segundo Northouse, Katapodi, Schafenacker & Weiss (2012), os estudos referem que o sofrimento experienciado pela pessoa está intimamente relacionado com o bem-estar da sua família. Por seu lado, a hospitalização enquanto situação geradora de *stress* quer para o cliente quer para a família, desencadeia reações e respostas por parte destes às experiências e vivências em contexto hospitalar, pelo que pode acarretar instabilidade familiar (Martins, Fernandes & Gonçalves, 2012). Face à importância e vulnerabilidade da família é fundamental a identificação das suas necessidades ao longo de todo o trajeto da doença (Wright & Leahey, 2009; Yates, 2014).

Segundo Martell (2005, p.294) “prestar cuidados a toda a unidade familiar, bem como cuidar de doentes dentro do contexto das suas famílias é fundamental, independentemente do local onde os cuidados são prestados”, contudo, cuidar da família da pessoa com doença oncológica numa unidade de internamento é um trabalho exigente e o enfermeiro, como elemento da equipa de saúde que despende mais tempo com a pessoa e sendo o mais solicitado pela família para colocar questões, fornecer informações, orientações e apoio emocional, encontra-se numa posição privilegiada que lhe permite apoiar quer a pessoa, quer os seus familiares/pessoas significativas na promoção da saúde e no bem-estar (Yates, 2014).

A literatura consultada é unânime quanto ao reconhecimento por parte dos enfermeiros da importância da intervenção na família no cuidar da pessoa com doença oncológica. Wright & Leahey (2009) defendem que a identificação das necessidades familiares e a realização de intervenções de enfermagem à família ou relacionadas com esta, promovem a humanização dos cuidados de saúde e asseguram a sua continuidade. Contudo, o que observo no meu contexto de trabalho, é uma “relutância” e um “afastamento” dos enfermeiros em relação à família, limitando-se ao preenchimento de alguns dados preconizados na admissão no aplicativo Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem (SAPE), não reunindo conhecimentos sobre a família, de forma a elaborar um plano de cuidados de acordo com as suas necessidades.

Numa seleção aleatória de alguns processos de enfermagem no aplicativo SAPE, constatei que as necessidades de cuidados da família, as intervenções de enfermagem implementadas e os resultados obtidos não são frequentemente

documentados. Os registos devem espelhar também a intervenção de enfermagem à família, pois a documentação dos cuidados tornou-se sinónimo dos próprios cuidados, pelo que um cuidado não registado é considerado não prestado (Leal, 2006). Em conversas informais com os meus colegas, identifiquei como obstáculos ao cuidar da família da pessoa com doença oncológica, a “falta de formação”, a presença de “constrangimentos na gestão das emoções, sentimentos e reações da família”, a “falta de disponibilidade de tempo” e os “baixos recursos humanos”. Tendo isto em atenção, é possível concluir que as intervenções de enfermagem são otimizadas para a pessoa internada, contudo, a unidade familiar não é tomada como alvo de cuidados, pelo que, os cuidados prestados são frequentemente desarticulados das reais necessidades.

De acordo com o Conselho de Enfermagem (2001), o enfermeiro na procura da excelência da prática profissional identifica, prescreve, implementa e avalia as intervenções que contribuem para o bem-estar da pessoa e família, para tal, é necessário aprofundar conhecimentos sobre a família e utilizar métodos que apoiem a sua intervenção na unidade de internamento. Sendo competência comum do Enfermeiro Especialista (OE, 2010, p.10) “conceber, gerir e colaborar em programas de melhoria da qualidade”, o presente projeto de intervenção surge da necessidade de implementar estratégias de enfermagem para a melhoria da qualidade dos cuidados à família da pessoa com doença oncológica.

Face ao supra citado, a intervenção à família da pessoa com doença oncológica deve ser estruturada e protocolada, ou seja, deve contemplar uma avaliação familiar que permite a identificação das suas necessidades, seguida da implementação de intervenções de acordo com as necessidades identificadas, visando uma avaliação sistemática da família ao longo do internamento. Neste sentido, durante o percurso que espelho neste relatório, intervi em três grandes áreas: prática (efetuar a avaliação familiar e intervir na família); registos (de diagnósticos de enfermagem, de intervenções à família e resultados) e formação (sensibilização para a importância da família em todo o processo de doença). Assim, enquanto futura enfermeira especialista, considero que o investimento na formação dos enfermeiros sobre o cuidar à família e a implementação de métodos de intervenção desde a admissão ao serviço e até à alta e seu registo, funcionarão como motores de mudança da qualidade dos cuidados à família da pessoa com doença oncológica, no meu trabalho.

Suportada na análise de SWOT realizada no planeamento do projeto de intervenção, consegui avaliar as fraquezas e as suas forças (Apêndice I). À medida que foi sendo implementado, este foi adquirindo forças. Após a sua implementação e visando a sua continuidade, refleti sobre todos esses fatores, conforme consta no corpo deste trabalho e também de forma esquematizada em Apêndice II, pelo que, constatei que algumas fraquezas foram superadas, logo ladeei as limitações à sua implementação.

De acordo com o *Cancer Nursing Curriculum* da EONS (2013), a realização do presente relatório pretende ser promotor de uma prática clínica baseada em evidência científica, visando contribuir para o aumento do perfil de pesquisa em EO e desenvolvimento de competências para a prática.

Ao incorporar os resultados das experiências e da investigação na minha prática clínica, ocorre um incremento na perícia do desempenho profissional. Considerando o Modelo de aquisição de competências Dreyfus & Dreyfus (1981) citado por Benner (2001), em que a pessoa passa por cinco níveis sucessivos de proficiência (principiante, o principiante avançado, o competente, o proficiente e o perito) no curso da aquisição e desenvolvimento de perícia, considero que no início deste percurso me situava no nível de competente, uma vez que, após cinco anos a desenvolver a minha intervenção no mesmo contexto profissional, consigo planear os meus cuidados de forma consciente e organizada e estabeleço prioridades e sinto que giro eficazmente imprevistos e contingências que surgem na minha prática clínica. Com a realização deste trabalho, significativas mudanças ocorreram, considero que alcancei o nível de enfermeira proficiente, nomeadamente, um agir guiado segundo níveis elevados de julgamento clínico e de tomada de decisão, traduzido na posse de um conjunto de competências especializadas no cuidar da pessoa e família com doença oncológica.

Em suma, a “arte de cuidar baseia-se em conhecimentos e na capacidade para harmonizar os diferentes elementos que constituem uma determinada situação” (Hesbeen, 2001, p.45), assim como futura enfermeira especialista, através do conhecimento das necessidades e respostas fisiológicas da família bem como das recomendações internacionais dos cuidados de diferente tipologias de neoplasias e modalidades terapêuticas, conseguirei prestar cuidados de enfermagem de qualidade à pessoa e família com doença oncológica.

2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

O presente capítulo encontra-se estruturado em três subcapítulos. O primeiro intitulado “A família da pessoa com doença oncológica” e consiste na contextualização teórica da temática, nomeadamente o impacto da doença oncológica na família e o cuidar centrado na mesma como foco de intervenção. O segundo subcapítulo, “Intervenção de Enfermagem à família da pessoa com doença oncológica”, visa traduzir a evidência científica existente sobre as intervenções de enfermagem no apoio à família da pessoa com doença oncológica como enfoque de cuidados. Por último, o subcapítulo “Teoria de Sistemas de Betty Neuman”, consiste na explicitação do referencial teórico de enfermagem que guiou o meu percurso de aprendizagem e de intervenção no meu contexto de trabalho.

2.1. A família da pessoa com doença oncológica

Ao longo dos tempos o conceito de família foi evoluindo, sendo possível contextualizá-la segundo uma forma mais tradicional, ou seja, considerando na sua constituição um casal e filhos, ou estendendo-a para uma forma mais aberta, para além da sua “relação sanguínea, de parentesco e relações emocionais ou legais” (ICN, 2011, p.115). A Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (ICN, 2006, p.171), define família como um “grupo de seres humanos vistos como uma unidade social ou um todo coletivo, composta por pessoas ligados através de consanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente”. No fundo, a “família é quem os seus membros dizem que são” (Wright & Leahey, 2005, p.14) e é nela que a pessoa cresce e se desenvolve física, psicologicamente e socialmente e adquire crenças e valores para a vida (Martins, Fernandes & Gonçalves, 2012).

Segundo Hanson (2005, p.7) “a saúde de um indivíduo (no *continuum* da saúde para a doença) afeta toda a função da família, e por sua vez, a função da família afeta a saúde de cada indivíduo”. Neste contexto, a doença de um dos membros da família, nomeadamente a presença de doença crónica, “vai fazer com que toda a família fique

doente” (Pais, 2004, p.34), existindo a passagem de “um estado de saúde para um estado de doença” (Cardoso, Luengo, Trancas, Vieira & Reis, 2009, p.12). Este acontecimento revela-se como gerador de crise e de transição accidental, estando inerente uma mudança global do sistema familiar, com redefinição e readaptação de papéis (Alarcão 2006; Figueiredo, 2012).

A pessoa e a família enfrentam juntas a doença, como tal o seu impacto é o resultado da interação entre o ciclo individual e familiar e o ciclo da doença (Cardoso, Luengo, Trancas, Vieira & Reis, 2009; Figueiredo, 2012). A adaptação da pessoa a um problema de saúde resulta não só das suas características pessoais, mas também do seu contexto sociocultural, sendo a interação entre a dinâmica familiar e a evolução do problema de saúde um processo contínuo e temporal (Yates, 2014).

A doença oncológica ocupa o 5º lugar das causas de morte em Portugal, representando 24,4% da mortalidade do país, no ano de 2012 (INE, 2014). A previsão realizada pela IARC determina um aumento de novos casos de doença oncológica em 12,6% (DGS, 2013). Atualmente, face ao desenvolvimento de conhecimentos e estratégias mais qualificadas de diagnóstico, tratamento e reabilitação, a doença oncológica é considerada uma doença crónica, resultando no aumento do número de sobreviventes e tempo de sobrevivência (Yates, 2014). Estima-se que 1 em cada 900 pessoas sejam sobreviventes de doença oncológica (Harvey *et al*, 1999 in Pinto e Ribeiro, 2006). Todavia, esta doença é um problema atual da nossa sociedade, sendo considerada pela DGS como uma das áreas prioritárias em saúde (DGS, 2012, 2013).

A incerteza do diagnóstico, do curso dos tratamentos e seus efeitos colaterais e o medo do prognóstico, geram um enorme sofrimento e desorganização física e psicológica na pessoa, sua família/pessoas significativas, com repercussões na qualidade das suas vidas. Após o diagnóstico, entendido como momento de crise e como experiência desencadeadora de *stress*, a pessoa com doença oncológica enfrenta um conjunto de mecanismos e de tarefas para adaptação à doença e aos desafios que esta impõe (Mccray, 2000; Cardoso, Luengo, Trancas, Vieira & Reis, 2009). A reação e a adaptação da pessoa à doença oncológica não é um fenómeno estático ou que inclua apenas um só momento de crise, dado que, cada pessoa manifesta diferentes tensões em diferentes momentos da sua evolução. O percurso realizado pela pessoa com doença oncológica é pautado por alterações físicas,

psicológicas, sociais e espirituais, que a medida que a doença avança, tendem a aumentar o grau de dependência na satisfação das suas necessidades humanas básicas (Twycross, 2003; Redondo 2009; Ferreira, 2011).

A pessoa com doença oncológica sofre diversas alterações físicas, diretamente associados aos sintomas da doença e/ou devido aos efeitos secundários dos tratamentos, que tendem a intensificarem-se com a progressão da doença. As alterações físicas podem acentuar o impacto pessoal e social da presença da doença oncológica (Mccray, 2000; Twycross, 2003).

Ao nível das alterações sociais provocadas pela presença de doença oncológica, surge a estigmatização pela sociedade e a repugnância e o medo por parte de algumas pessoas (Ferreira, 2011). A presença de alterações físicas e sociais decorrentes da situação de doença oncológica desencadeiam efeitos psicológicos e espirituais na pessoa, que por sua vez, vão afetar a sua aceitação e adaptação à doença (Melo, 2005; Ferreira, 2011).

De acordo com Twycross (2003) citando Massie & Holland (1989), a pessoa com doença oncológica tende a experienciar reações psicológicas comuns e que podem ser descritas em três fases. A primeira fase, designada de rutura, é pautada pela descrença, negação, choque e desespero face ao diagnóstico. A segunda fase, a disforia, caracterizada pela presença de ansiedade, dificuldade de concentração, cólera, culpa, rutura de atividade, tristeza e depressão. Por fim, a fase de adaptação, caracterizada pelo surgimento de reações psicológicas face as implicações da doença, definição de novas metas e objetivos, restabelecimento da esperança e o retomar das atividades.

Kubler-Ross (1981) também identificou cinco estádios emocionais que a pessoa com doença crónica vivencia. O primeiro estágio corresponde a negação e ao isolamento. Após ser informado do diagnóstico, a pessoa nega e recusa-se a aceitar a totalidade ou parte do diagnóstico, recorrendo por vezes a obtenção de uma segunda opinião (Kubler-Ross, 2000). O segundo estágio, a raiva/revolta, ocorre quando já não é possível manter o estágio anterior e a pessoa é invadido por um sentimento de raiva, revolta e ressentimento por todos aqueles que se encontra bem de saúde, sendo difícil

tanto para a família como para a equipa de saúde lidar com a pessoa (Kluber-Ross, 2000; Nobre, 2006).

A negociação representa o terceiro estágio, no qual a pessoa admite a existência da doença e tenta negociar, agindo corretamente e sem hostilidades com a equipa hospitalar, de forma a receber uma recompensa, ou seja, um prolongamento da vida ou alguns dias com qualidade de vida, sem dor. Quando a pessoa não consegue negar mais a sua doença, vendo-se cada vez mais dependente na satisfação das suas necessidades humanas básicas, pode surgir um quadro de depressão, resultando num instrumento de preparação das perdas, dando lugar ao quarto estágio, a depressão (Kluber-Ross, 2000).

O quinto estágio corresponde à aceitação, neste a pessoa compreende que a doença e sua evolução são inevitáveis e reuniu o tempo necessário bem como, obteve o apoio necessário para superar os seus sentimentos de inveja e raiva, deforma a contemplar o seu fim próximo com um certo grau de tranquilidade e paz. Por vezes, a pessoa debate-se até ao fim e agarra-se à esperança de cura, tornando impossível atingir este estágio final (Kluber-Ross, 2000).

No decurso da doença oncológica, a pessoa encontra-se num esforço permanente de procura de respostas a questões fundamentais, visando encontrar um significado e a finalidade da vida. Ao aproximar-se do fim de vida, a pessoa tende assim a sentir um aumento das necessidades espirituais, nomeadamente de “afirmação e aceitação; perdão e reconciliação e descoberta de significado e direção” (Twycross, 2003, p.54). Em resultado, pode apresentar sentimentos de desespero, culpa, desvalorização e impotência, sofrimento intenso, distanciamento e descrença na fé, conflito entre as crenças religiosas e os tratamentos, estoicismo desmedido e preocupação acerca da morte e da vida após a morte (Twycross, 2003).

Atendendo que as reações face à doença são singulares, nem todas as pessoas percorrem todas as fases acima enumeradas e alcançam a aceitação da doença e da sua morte (Pereira & Lopes, 2002; Cardoso, Luengo, Trancas, Vieira & Reis, 2009; Ferreira, 2011). Entenda-se assim o processo de doença como único para cada pessoa, bem como a sua resposta psicossocial e espiritual (Mccray, 2000).

Na sociedade em geral e em particular no seio familiar, é bastante difícil falar abertamente sobre a doença oncológica, nomeadamente sobre a morte e o morrer, principalmente quando se torna algo tão pessoal, concreto e eminente (Kluber-Ross, 2000). Considerando a pessoa e a família como um sistema, a doença é tanto individual como familiar (Cosme, Severino, Correia & Paniagua, 2006; Casmarrinha, 2008). O diagnóstico de doença oncológica é então um acontecimento de vida que implica uma adaptação individual e familiar, exigindo a mobilização de recursos e competências individuais, familiares e contextuais (Pereira & Lopes, 2002; Redondo, 2009).

Numa primeira fase, a doença oncológica tende a funcionar como princípio organizador da dinâmica familiar, com implicações na manutenção das tarefas conducentes às necessidades da família. Numa fase crónica da doença, ocorrem mudanças no funcionamento familiar que permitem a manutenção do seu percurso e autonomia dos seus membros (Figueiredo, 2012). Os autores Cassileth & Hamilton (1979) descrevem que a doença oncológica pode manifestar-se de três formas diferentes no seio familiar, nomeadamente pode resultar na destruição dos padrões de interação dentro da unidade familiar, afetar os planos e suas orientações, relativamente ao futuro ou alterar o conjunto de grupos de referência exteriores com os quais a família interage. As mudanças ocorridas na família podem resultar em desintegração e rotura familiar (Sample, 2010).

De acordo com Yates (2014) a vivência da doença oncológica de um elemento da família, representa um desafio ao nível do *coping*, implica a adoção de estratégias para superar a situação de crise, conduzindo a uma adaptação saudável ou não saudável. É então consensual que o impacto da doença oncológica não se restringe à pessoa (alterações físicas, psicológicas, sociais e espirituais), contemplando a família/pessoa significativa e os elementos envolvidos no cuidar, pelo que, os profissionais de saúde têm de assumir o “compromisso e a obrigação de incluir as famílias nos cuidados de saúde” (Wright e Leahey, 2009, p.13).

Inúmeros autores descrevem a adaptação da família à doença oncológica de um familiar e tendem a relaciona-la com a trajetória da doença. A maior referência centra-se no modelo de Giacquinta (1997) que define quatro etapas no processo de adaptação da família à doença oncológica. A primeira etapa corresponde ao

conhecimento do diagnóstico e a pessoa mantém-se ativa no desempenho das suas funções habituais, pelo que a família nesta etapa vivencia cinco fases: o impacto (choque do diagnóstico, ansiedade, desespero e reorganização funcional da família); a desorganização funcional (os elementos da família deixam de ser capazes de manter o seu papel habitual, com diminuição da estabilidade e da autonomia familiar); a procura de uma explicação (a família tenta obter informação científica e empírica para compreender racionalmente o processo de doença); a pressão social (a família ainda desesperada, isolada e vulnerável sente-se pressionada pelo meio social a procurar outras opiniões médicas acerca do diagnóstico e terapêutica), e por fim, as perturbações emocionais (decorrentes da presença de doença terminal num membro da família) (Pereira & Lopes, 2002).

A segunda etapa traduz a reorganização durante o período que precede à morte, período em que a pessoa suspende as suas funções habituais e confronta-se com a necessidade de cuidados de saúde no domicílio ou numa instituição hospitalar. Nesta etapa, a família confronta-se com a redistribuição de papéis e reorganiza as memórias relativas à pessoa (Pereira & Lopes, 2002). Segue-se a terceira etapa, que consiste na eminência da morte e a própria morte. Durante esta etapa, verifica-se uma separação a quando da alteração do estado de consciência da pessoa, e a família experiêcia a perda e a solidão da separação, seguida do luto. O luto pode associar-se a sentimentos de culpabilidade e reativação de lutos anteriores (Pereira & Lopes, 2002).

Por fim, o restabelecimento, que traduz a última fase de adaptação da família após a conclusão do processo de luto com sucesso. A família culmina na aceitação da inevitabilidade da morte e investimento no envolvimento social. De acordo com o autor deste modelo, não existe uma reação padrão, pelo que, representa uma forma de compreensão da adaptação da família à doença e o sofrimento que ele desencadeia (Pereira & Lopes, 2002; Andrez, 2010; Ferreira, 2011).

Na trajetória da doença oncológica, a pessoa passa então por vários episódios de internamento, que despoletam uma enorme complexidade de emoções, tanto na pessoa como nos seus familiares. A hospitalização impõe à família/ pessoa significativa novas vivências/experiências de desconforto que alteram o seu quotidiano (Szareski, Beuter & Brondani, 2009). Face a este acontecimento, a família

experiencia sentimentos de incerteza, medo e insegurança quanto ao presente e futuro do seu familiar. Num estudo realizado com 10 familiares de pessoas com doença oncológicas a receber cuidados paliativos numa instituição hospitalar, 100% apresentou *stress* (Guimarães & Lipp, 2011). Outro estudo, desenvolvido com 12 famílias em situação de acompanhamento da pessoa internada com doença crónica não transmissível, identificou como diagnósticos da família mais frequentes: tensão devido ao papel de cuidador (100%); comunicação verbal da família prejudicada (75%), manutenção do lar prejudicado (66%); processos familiares interrompidos (66%) e interação social prejudicada (25%) (Montefusco, Bachion & Nakatani, 2008). Os vários estudos analisados permitem concluir que a família encontra-se numa situação de vulnerabilidade, com necessidade de reorganização, para tal, o cuidado deve ser compreendido e partilhado entre o enfermeiro e a família/pessoa significativa, por meio de ações e intervenções de enfermagem, em contexto hospitalar e que promovam o seu conforto e bem-estar (Vieira, 2012 in Dura, 2013).

As mudanças instituídas nos serviços de saúde, bem como o progresso científico, levam à diminuição da frequência e duração dos episódios de internamento da pessoa com doença oncológica. A desinstitucionalização da pessoa com doença oncológica implica o suporte da pessoa e família na comunidade (Pereira & Lopes, 2002; Ferreira, 2011). Frequentemente a família passa a assumir o papel de prestador de cuidados, tornando-se “ responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família” (ICN, 2011, p.115). O assumir do papel de prestador de cuidados no seio familiar, surge na sua maioria de forma inesperada, sem qualquer preparação psicológica e física e formação dos seus membros (Franco, 2007). As famílias preferem ser elas a cuidar dos seus familiares e, por sua vez, estes preferem ser cuidados pela família (Ferreira, 2011). Mas cuidar de uma pessoa com doença oncológica é uma tarefa exigente e desgastante, pois envolve lidar com a doença e com a própria morte, bem como, o acréscimo de papéis e de novas responsabilidades, o que pode revelar-se uma experiência geradora de *stress*.

Os estudos realizados com familiares de pessoas com doença oncológica, revelaram que uma percentagem significativa experiencia níveis clinicamente significativos de *stress* resultando em alterações físicas, psicológicas e socioeconómicas (Pereira & Lopes, 2002; Glajchen, 2004; Dibai & Cade, 2009; Andrez, 2010; Ferreira 2011). Dibai

& Cade (2009) identificaram como alterações físicas, o cansaço, dores musculares, emagrecimento ou aumento de peso. Em relação às alterações psicológicas, foram a tristeza, o nervosismo, o medo, a insegurança, a fragilidade e a solidão. Quanto as alterações sociais, verificou-se o isolamento social, com abandono do emprego e das atividades sociais e de lazer e a redistribuição de papéis.

Um estudo realizado em Portugal, com uma amostra de 130 prestadores informais de cuidados de saúde, concluiu que 86,2% referiram que cuidar de um familiar interfere na sua vida; 62,5% referiram influenciar a sua própria saúde; 57,1% teve impacto na sua esfera afetiva e 39,3% referiu interferência negativa na sua atividade profissional (Mendonça, Martinez & Rodrigues, 2000). Outro estudo nacional mais recente, cuja finalidade foi descrever a sobrecarga familiar/cuidador principal da pessoa com doença oncológico em fase paliativa no domicílio, aponta para que a maioria apresenta sobrecarga no cuidar (Ferreira, 2009). Os estudos internacionais apontam que 50% dos cuidadores referem não reunir tempo para o desenvolvimento da sua vida social, 20% abandonam o seu emprego para cuidar do seu familiar e 31% referem gastar uma parte ou mesmo a totalidade das suas economias ao longo do percurso de doença (Hebert & Schulz, 2006)

Todavia, face às dificuldades mencionadas e ao impacto negativo associado ao desempenho do papel de cuidador, torna-se importante referenciar os ganhos decorrentes do seu exercício. Para algumas famílias, a prestação de cuidados representa responsabilidade, dever, devoção e amor pela pessoa (Andrez, 2010). Os ganhos podem ser traduzidos numa maior proximidade e intimidade com a pessoa e na satisfação pessoal pelo conforto e bem-estar conferido e ainda oportunidade de crescimento pessoal, sentido de realização e desenvolvimento de competências e conhecimentos (Herbert & Schulz, 2006).

Nolan, Grant & Keady, (1996) definiram três tipos de satisfação relacionados com a prestação de cuidados à pessoa com doença oncológica, nomeadamente, derivada da dinâmica interpessoal (maior proximidade com a pessoa e melhoria das relações); derivada da dinâmica intrapessoal (relacionado com as crenças religiosas e pessoais do cuidador e oportunidade de crescimento) e por último, derivada das consequências (cuidador acredita ter capacidades para desempenhar os melhores cuidados). A satisfação pode ser utilizada como recurso de *coping*, visando ajudar a família/pessoa

significativa a centrar-se nos aspetos positivos do cuidar (Cohen, Colantonio & Vernich, 2002).

Segundo Rolland (2005) citado por Redondo (2009) a presença de doença oncológica, independentemente do tipo e fase de desenvolvimento, tende a reforçar o sentido de coesão familiar. Esta premissa concretiza-se com os relatos de familiares de pessoas com doença oncológica que tive a oportunidade de presenciar, pelo que, constatei uma maior união dos seus elementos após o diagnóstico, nomeadamente a aproximação afetiva entre pais e filhos e o assumir do papel de mulher, após um divórcio.

A família/pessoa significativa, face ao processo de doença oncológica do seu familiar, enfrenta então um conjunto de mudanças e perturbações. Considerando o estudo realizado por Hileman, Lacket & Hassunein (1992), é possível agrupar as necessidades da família/ pessoa significativa em necessidades orientadas para a pessoa (informação sobre sintomas, evolução e prognóstico da doença, tratamentos, para lidar com o desgaste físico e emocional da pessoa e com as suas necessidades psicológicas, físicas, espirituais e sociais) e necessidades orientadas para o cuidador e gestão familiar (informação sobre o método de diminuição do stress e fadiga, como lidar com a depressão e os medos no cuidador, como manter a vida familiar normal e o reajustamento de papéis familiares). Os autores Hileman, Lackey & Hassanein (1992) identificaram também as necessidades subjacentes à família/pessoa significativa ao assumir o papel de prestador de cuidados à pessoa com doença oncológica e concluíram que estas são na sua maioria de ordem psicológica e informativa (Cornelius, 2000).

Snyder (2005) desenvolveu um modelo conceptual do impacto subjetivo do ato de cuidar no cuidador informal da pessoa com doença oncológica. Neste modelo, o autor define quatro domínios que podem ser afetados positivamente ou negativamente em resultado da prestação de cuidados. Os domínios são o emocional (sentimentos do cuidador); espiritual (relação com o poder espiritual); social (relacionamento com outras pessoas e com o meio) e físico (exigências físicas e o estado de saúde). O impacto no familiar/pessoa significativa é definido como subjetivo, uma vez que depende da forma como cada cuidador o percebe (Coelho, 2009).

Por seu lado, Sancho (1998) considera que as principais necessidades da família são muito concretas e são elas: a necessidade de informação clara, concisa e respeitosa; necessidade de saber que está a fazer todo o possível pelo seu familiar; necessidade de contar com a disponibilidade, compreensão e apoio da equipa de cuidados; necessidade de estar todo o tempo com a pessoa, necessidade de intimidade e privacidade para contacto físico e emocional, necessidade de participar nos cuidados ao cliente; necessidade de recuperar a relação, de poder explicar-se e perdoar-se; necessidade de companhia e apoio emocional; necessidade de expressar as suas emoções negativas; necessidade de conservar a esperança e por fim, a necessidade de apoio espiritual.

Após a análise das necessidades identificadas pelos diferentes autores consultados, é possível destacar a necessidade de informação sobre o plano de cuidados da pessoa, a necessidade de manutenção de uma vida familiar normal, a necessidade de participar nos cuidados que visam satisfazer as necessidades do seu familiar com doença oncológica e ainda, a necessidade de ser apoiado pelos profissionais de saúde. Assim segundo Ferreira (2011), as famílias podem não apresentar necessidades fisiológicas, mas certamente que apresentam necessidade de apoio emocional e de ensinamentos nos cuidados à pessoa com doença oncológica.

Perante o impacto da doença oncológica no sistema familiar, compreende-se a necessidade em ser alvo de cuidados, para que possa encontrar estratégias face ao processo de saúde/doença, nomeadamente a pessoa que assume o papel de cuidador, para o seu exercício de forma adequada e equilibrada, com fim à adaptação e restauração do seu bem-estar emocional, físico e espiritual e assim dar resposta às necessidades da pessoa com doença oncológica (Redondo, 2009; Guimarães & Lipp, 2011).

“Cuidar do doente implica cuidar da família, pois caso esta não necessite de ajuda para satisfazer as necessidades fisiológicas, necessitará de apoio emocional e orientação nos cuidados” à pessoa (Moreira, 2001, p154). Desta forma, o enfermeiro demonstra perícia ética quando se preocupa verdadeiramente com o que se está a passar com a pessoa e sua família/pessoa significativa (Queiroz, 2009). Assim, no próximo capítulo abordarei a intervenção de enfermagem da pessoa com doença oncológica.

2.2. Intervenção de Enfermagem à família da pessoa com doença oncológica

Para cuidar a pessoa humana no seu todo e não somente o seu problema de saúde, é necessário considerá-la como membro de uma família e coletividade (OE, 2010). Efetivamente, “o foco de cuidados de saúde é o indivíduo, a família ou grupo em necessidade de serviços de saúde, proteção da doença e incapacidade, cura e reabilitação, ou cuidados para uma morte pacífica e digna” (CIE, 2008, p.35). Como tal, “a família é e será sempre a unidade do cuidar” (Pais, 2004,p.26), pelo que, uma abordagem sistemática à família representa um desafio em enfermagem. A compreensão das mudanças na estrutura e dinâmica familiar pelos profissionais de saúde revela uma prática de cuidados centrada na família, tendo por base as necessidades dos seus membros.

A preocupação em prover as necessidades de saúde da família surge desde cedo no cuidar em enfermagem. Em 1988, na conferência internacional sobre promoção da saúde realizada em Adelaide, foi atribuído aos cuidados de enfermagem dirigidos à família a função de “contribuir de maneira muito útil nas atividades de promoção da saúde e prevenção da doença, além das suas funções de tratamento. Ajudam os indivíduos e família a assumir a doença e a incapacidade crónica, ou empregam uma grande parte do seu tempo (...) no domicílio deste e em períodos de crise” (OE, 2002, p.186). Em conformidade, o PNS (2012-2016) identifica a família como determinante na melhoria da qualidade de vida da pessoa e para os ganhos em saúde, pelo que a sua participação e capacitação são objetivos de qualidade em saúde (DGS, 2012).

A OE (2002, p.21) defende que “a família tem de ser o centro de enfoque dos cuidados de saúde”, pelo que o papel do enfermeiro não pode cingir-se à mera execução de cuidados à pessoa, tem de assumir outras dimensões, como agente clínico dos membros da família onde dará formação específica a quem na sua ausência, ficar responsável pela continuação dos cuidados e a ser referência e suporte qualificado de cada família na resposta às suas necessidades de saúde. O envolvimento dos “conviventes significativos do cliente individual no processo de cuidados” (CE, 2001, p.11) é inclusive definido como elemento importante na satisfação da pessoa com os cuidados de enfermagem.

A intervenção de Enfermagem à família/pessoa significativa é considerado por esta como fundamental para o ajustamento emocional e adaptação à doença por parte dos seus elementos (Payne, Smith & Dean, 1999). Do enfermeiro exige-se a compreensão das alterações ocorridas na pessoa com o diagnóstico de doença oncológica e na sua família/pessoa significativa (Ferreira, 2011).

A parceria entre o enfermeiro e a família/pessoa significativa é essencial para a prestação de cuidados personalizados. O autor Redondo (2009, p.28) agrupou os objetivos das intervenções de enfermagem na família em quatro níveis. São eles:

“proporcionar suporte informacional, ou seja, aumentar o nível de conhecimentos do cuidador relativamente à doença e desenvolver competências necessárias ao papel de cuidador; desenvolver competências na resolução de problemas e estratégias de *coping*; melhorar a autoeficácia, a perceção de competências, preparação e confiança; reduzir a severidade dos sintomas e o *distress* no cliente, melhorar a qualidade de vida do cliente, reduzir a sintomatologia depressiva no cuidador, melhorar a qualidade de vida do cuidador, promover o reconhecimento de aspetos positivos e recompensadores no papel de cuidador, diminuir o sentimento de fardo e promover o autocuidado”.

Portanto, a família/pessoa significativa ao assumir o papel de cuidador da pessoa com doença oncológica, integra tarefas de apoio à satisfação das atividades de vida diária e ainda o controlo de sintomas, gestão da terapêutica, interação com os profissionais de saúde, promoção do conforto e suporte social e emocional (Redondo, 2009). Em resultado deste acréscimo de papéis, os seus elementos tendem a experienciar alterações no seu estado de saúde, problemas psicossociais e financeiros. Assim, de acordo com Ferral (2006), a intervenção à família deve basear-se em quatro categorias, são elas providenciar informação, suporte psicológico, suporte físico e mobilização de recursos.

De acordo com Cosme, Severino, Correia & Paniagua (2006) as principais expectativas da família face ao cuidar em enfermagem, centram-se no estabelecimento de uma relação de parceria e de confiança na prestação de cuidados e na capacidade de escuta e de compreensão. Como tal, o enfermeiro deve ouvir a família, permitir a expressão de sentimentos e emoções, conhecer os receios e expectativas, dúvidas e preocupações sobre o futuro e fornecer informações

adequadas, verdadeiras e de uma forma contínua, no sentido de reduzir as fronteiras institucionais à família (Pacheco, 2002; Ferreira, 2011).

O sofrimento psicológico da família afeta a pessoa com doença oncológica, na medida em que “gera um peso suplementar que não pode ser menosprezado” (Hesbeen, 2001, p.76). Os autores, Freidman (1998) e Wright & Leahey (2000) defendem que é fundamental que os enfermeiros incentivem a família a expressar de que forma a doença influencia a dinâmica familiar e como potenciará a resposta à mesma (*coping* familiar). O suporte psicológico concedido à família tem como objetivo avaliar as capacidades desta para superar a situação de doença, bem como, a partilha de sentimentos (Moreira, 2001). Uma família apoiada terá maior capacidade e disponibilidade para cuidar do seu familiar no domicílio e, desta forma, é possível preservar a dignidade da pessoa, maximizar o seu bem-estar e qualidade de vida e diminuir o sofrimento (Pais, 2004; Ferreira, 2011).

Igualmente, Otto (2000) ao afirmar que o maior desafio é desenvolver confiança no desempenho do cuidar, defende que o enfermeiro deve estabelecer uma relação de ajuda com a família, no sentido de promover ensinamentos, que visam a aquisição de conhecimentos para a redução do seu stress familiar e promoção do autocuidado e do bem-estar da pessoa cuidada. A literatura é unânime quando afirma que a pessoa e a família com mais conhecimentos sobre a doença e plano de tratamento experimentam significativamente menos ansiedade e *stress* (Cornelius, 2002; Twycross, 2003; Cerqueira, 2005).

A formação à família/pessoa significativa reúne assim como objetivo, proporcionar informação sobre a doença, direitos da pessoa e família face aos serviços de saúde e recursos da comunidade e, principalmente, ensinar estratégias para cuidar com a máxima qualidade e dignidade a pessoa com doença oncológica (Moreira, 2001; Cornelius, 2002). De acordo com Cornelius (2002) deve aplicar-se os princípios da aprendizagem no adulto, o que inclui o encorajamento da aplicação da informação aprendida, proporcionando tempo para a prática com os materiais e recursos adequados. Ao longo do internamento, é frequente a vontade demonstrada pelos familiares em participar nos cuidados prestados à pessoa, pelo que os enfermeiros devem fornecer os meios e os recursos necessários para o desenvolvimento da prática de cuidados. A principal prioridade é corresponder às necessidades da família

e a participação ativa dos seus elementos nos cuidados reduz a sua ansiedade e a da pessoa (Cornelius, 2002; Ferreira, 2011).

A assunção do papel de cuidador da pessoa com doença oncológica pela família/pessoa significativa, como já mencionado, acarreta risco de sobrecarga dos seus elementos. A literatura sugere algumas intervenções à família por parte da equipa de saúde, de forma a satisfazer as suas necessidades, diminuir o *stress* e melhorar a qualidade de vida da pessoa e elementos da família, nomeadamente, a implicação do maior número possível de elementos da família no plano de cuidados, para que seja possível o cuidador principal dividir tarefas; a existência de equipas de saúde especializadas com capacidade de suporte permanente e, em caso de exaustão, promover o descanso do cuidador através da hospitalização temporária da pessoa (Ferreira, 2009; Ferreira, 2011).

A maioria das famílias não possui formação para garantir a qualidade dos cuidados e nem estão emocionalmente preparados para enfrentar a doença de um familiar, como tal, se as suas necessidades forem ignoradas, o seu bem-estar e do seu familiar poderá ficar comprometido. A atitude que os enfermeiros adotam na relação com a família ao longo do internamento, é considerada um elemento crucial para o equilíbrio familiar (Corrêa, Sales & Soares, 2002; Martins, Martinho, Carvalho, Fernandes & Figueiredo, 2012). Tal como afirma Martínez, *et al.* (2007) citado por Ferreira (2011, p.72) “ uma família bem informada, treinada e cuidada, enfrentará a situação com serenidade e será capaz de dar ao doente um ambiente calmo e seguro de que tanto necessita nesses momentos” do percurso da doença. Ao longo da sua prática, o enfermeiro deve estar consciente que o envolvimento da família no decurso da doença oncológica, promove a continuidade de cuidados, reduz a incidência de complicações que podem levar a uma nova hospitalização, melhoram a qualidade de vida da pessoa e seus familiares e reduz os custos da hospitalização (Santos, Aquino, Chibante & Santo, 2013).

As diversas publicações consultadas sobre a temática, demonstraram o interesse por parte dos enfermeiros em cuidar da família, bem como, na sua inclusão nos cuidados prestados à pessoa. Evidenciaram também as suas competências na prestação de cuidados eficientes à família da pessoa com doença oncológica. Porém, a realidade do contexto hospitalar nem sempre reflete a prática do cuidar centrado na família, quer

ao nível do envolvimento nos cuidados ao seu ente querido, quer como alvo no processo de cuidados, pelo que urge uma prática cada vez mais proficiente, que dê resposta aos desafios atuais e futuros decorrentes das necessidades de saúde das famílias (Wernet & Angelo, 2003; Morgon & Guirardello, 2004; Cerqueira, 2005).

Atendendo aos factos supra citados e dado encontrar-me no trilho da aquisição do grau de enfermeira especialista, reconheço como competência comum do enfermeiro especialista preconizada pela OE (2010) a “gestão de um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual centrado na pessoa como condição imprescindível para a efetividade da terapêutica e prevenção de incidentes, promovendo o bem-estar e gerindo o risco, sendo isso concretizado no envolvimento da família no sentido de assegurar as necessidades”. E ambicionando a aquisição de “competência científica, técnica e humana para prestar, além de cuidados de enfermagem gerais, cuidados de enfermagem especializados na área” (OE, 2012, p.15) de EO, ou seja, uma prática cada vez mais proficiente, existe em mim uma grande vontade em melhorar a intervenção de enfermagem à família da pessoa com doença oncológica no meu contexto profissional e dar resposta à questão orientadora do relatório de percurso.

De acordo com Hanson (2005), os obstáculos à prática de cuidados centrados na família em meio hospitalar, resumem-se à ausência de formação dos enfermeiros; ao enfoque no modelo biomédico, cujos cuidados são centrados na pessoa como cliente e a família como contexto e nunca como cliente; desvalorização da necessidade de aprendizagem e da capacitação no cuidar à família, considerando-a de senso comum, uma vez que “todos aprendemos sobre a família ao fazermos parte de uma” (Hanson, 2005, p.7). O mesmo autor aponta ainda como dificuldades, a ausência de modelos, técnicas e instrumentos para avaliar e intervir nas famílias.

Um estudo realizado por Corrêa, Sales e Soares (2002) identificou também como barreiras ao cuidar centrado na família, a organização do trabalho, as limitações pessoais ou da equipa de saúde e da família. Martins (2004) em resultado do seu estudo realizado com 232 enfermeiros, verificou que uma significativa percentagem de enfermeiros (33,19%) identificou a presença da família no internamento como uma ameaça ou sinónimo de substituição, o que representa uma barreira ao estabelecimento de uma relação de parceria que deve ser negociada e clarificada entre os intervenientes de forma a ser eficaz e positiva.

Nas instituições hospitalares, deparamo-nos com rotinas rígidas e intransponíveis, horário restrito de visitas e espaços desconfortáveis e pouco acolhedores, que segundo Martins, Fernandes & Gonçalves (2012) promovem a exclusão da família/pessoa significativa na participação ativa no plano individual de cuidados, bem como alvo de atenção enquanto foco de cuidados. Todavia, a estrutura hospitalar não deve centrar-se na funcionalidade e produtividade, mas adequar-se as necessidades da pessoa e dos seus familiares.

Um estudo realizado com o objetivo de identificar as situações de conforto e desconforto vivenciadas pela família/pessoa significativa na hospitalização de um familiar com doença crónica, identificou como situações de conforto: as interações com a equipa de profissionais e outros acompanhantes, a melhoria clínica e a convivência com o cliente. As situações identificadas como geradoras de desconforto, foram agrupadas em: convivência com a doença no hospital, desconforto físico e aspetos financeiros e profissionais resultantes do acompanhamento. A convivência com a doença foi associada a sofrimento, adaptação às rotinas, normas e horários, o que implica alterar hábitos e rotinas para compatibilizar horários e o afastamento do seu ambiente familiar, afeta as relações interpessoais. O desconforto físico surgiu associado às condições precárias de permanência dos familiares. Os aspetos financeiros foram resultado do abandono do emprego e gastos nas deslocações até ao hospital (Szareski, Beuter & Brondani, 2009).

Atendendo ao referido, considerei pertinente implementar no meu contexto de trabalho, um modelo de avaliação e intervenção familiar adaptado, que permite compreender e intervir na família. O MDAIF, adotado pela OE pretende ser um instrumento de potencialização da abordagem sistémica e colaborativa em enfermagem (Figueiredo, 2012) (ANEXO I). É necessário conhecer a realidade da vida da pessoa e da sua família (a organização familiar, a qualidade das relações, os limites de compreensão da situação de doença, o papel da pessoa com doença oncológica na família, o impacto na vida dos potenciais cuidadores, condições socioeconómicas), bem como, reunir estratégias para envolver a família durante todo o processo de doença, para que, possa aprender a cuidar e a ser cuidada, visando uma assistência integral e de qualidade (Carvalho, 2008).

O enfermeiro não é responsável pela adaptação, mas sim pela criação de um contexto para a mudança da pessoa e sua família (Wright & Leahey, 2009). Neste âmbito, a intervenção na família deve acontecer desde o momento da admissão no serviço, concedendo-lhes a atenção devida e dando início ao desenvolvimento de uma relação empática e prolongar-se até ao momento da alta. A compreensão do significado e dos valores face ao internamento da pessoa e família permite planejar, implementar e avaliar as ações de enfermagem de acordo com as necessidades.

De acordo com Wright & Leahey (2009) em toda a prática clínica é essencial o enfermeiro dotar-se de conhecimentos sobre a família, de forma a elaborar um plano de cuidados adequado às suas necessidades. Assim, como cada pessoa é única e vive os acontecimentos de forma singular, também cada família deve ser vista num contexto único e diferente dos demais, pelo que o desafio prende-se no desenvolvimento de ações coletivas e individuais (Pacheco, 2002; Fortuna, Matumoto, Pereira, Mishima, Kamata & Camargo-Borges, 2011).

É então muito gratificante deter a capacidade de reduzir o sofrimento da pessoa, por meio do reconhecimento da sua singularidade e da sua família, sendo competência do enfermeiro especialista envolver “os cuidadores da pessoa em situação crónica, incapacitante ou terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades” (OE, 2011). Segundo Wernet & Angelo (2003, p.20) “incluir a família no cuidar do enfermeiro exige estar aberto e atento às interações, ao impacto das vivências, exige conhecer dinâmicas, crenças e formas de adaptação a situações diversas”, pelo que, o enfermeiro ao cuidar da família, enquanto alvo do processo de cuidados, as suas intervenções são otimizadas, resultando em benefício para o desenvolvimento e adaptação individual da pessoa com doença oncológica e sua família (OE, 2010).

Tendo em conta este percurso baseado na temática da família como foco de intervenção de enfermagem no cuidar da pessoa com doença oncológica em unidade de internamento, fez-me sentido ancorá-lo na teoria de sistemas de Betty Neuman que apresento no capítulo seguinte.

2.3. Teoria de Sistemas de Betty Neuman

Do enfermeiro exige-se o cuidar, o que implica a tomada de decisão de forma autónoma ou interdependente. Segundo Benner (2001, p.31) faltam “ as observações sistemáticas daquilo que aprendem as enfermeiras clínicas na sua prática quotidiana”, pelo que, o uso consciencioso e judicioso de resultados de investigação e de informação baseada em teorias para tomar decisões sobre os cuidados a prestar à pessoa e família, é apontado como diretriz (Macnee, 2004).

Visando assim a compreensão da prestação de cuidados de enfermagem à família da pessoa com doença oncológica a nível de enfermeira especialista, adotei como referencial teórico a teoria de Betty Neuman e o seu modelo de sistemas. A teórica defende o cuidar em enfermagem à totalidade da pessoa, nas suas variáveis fisiológica (estrutura e função corporal), psicológica (processos de pensamento e reflexão), sociocultural (funções sociais e culturais), de desenvolvimento (tarefas de cada etapa do ciclo vital) e espiritual (influências exercidas pela crença espiritual). Enquanto sistema aberto, “o cliente pode ser definido como pessoa, família, grupo, comunidade ou assunto” em constante interação com o ambiente, que é entendido como as forças internas e externas que rodeiam a pessoa. Essas forças são denominadas de fatores de *stress*¹ e que podem perturbar o estado de bem-estar (Lawson, 2014, p.284).

O ambiente interno existe no interior do sistema do cliente e é constituído por forças e influências que interagem e estão unicamente dentro dos limites desse sistema. O ambiente externo existe fora do sistema do cliente e é formado por todas as forças e influências que estão fora dos limites desse sistema. Identifica-se um terceiro ambiente denominado de ambiente criado cujo objetivo é proporcionar um estímulo positivo em direção ao bem-estar do cliente. Sendo a pessoa um sistema aberto mantém vários níveis de harmonia e equilíbrio entre o ambiente interno e externo, pelo que Neuman não define saúde, mas considera que existe um processo de interação

¹ Os fatores de *stress* podem ser intrapessoais : forças que ocorrem na pessoa, como as respostas condicionadas (ex. raiva); interpessoais: forças que ocorrem entre uma ou mais pessoas, como as expectativas de função (ex. relação entre familiares) e extrapessoais: forças que ocorrem fora do indivíduo, como as circunstâncias financeira (ex. desemprego) (Tomey & Alligood, 2002).

e adaptação contínuo determinado pelas variáveis fisiológicas, psicológicas, socioculturais e espirituais. Ou seja, se todas as necessidades da pessoa estão satisfeitas, esta encontra-se num estado de bem-estar ótimo, por seu lado, se existirem necessidades insatisfeitas, o estado de bem-estar pode estar reduzido (Lawson, 2014).

O sistema cliente é representado por uma série de círculos concêntricos que cercam a estrutura básica. A estrutura básica é constituída por fatores básicos de sobrevivência, inerentes a todo o ser humano. Os primeiros círculos que rodeiam a estrutura básica são as linhas de resistência, representam o conjunto de fatores internos de resistência contra os fatores de *stress* e cuja função é ajudar a pessoa a manter o equilíbrio e a harmonia entre os fatores internos e externos do seu ambiente, ou seja, retornar a um estado de bem-estar. As linhas de resistência são ativadas quando a linha normal de defesa é quebrada por um fator de *stress* (Lawson, 2014). A linha de defesa normal rodeia as linhas de resistência e representa aquilo que cada pessoa desenvolveu ao longo da vida, ou seja, um conjunto de respostas ao ambiente, nomeadamente a capacidade de resolução de problemas e a capacidade de os enfrentar. Esta linha representa o estado normal de bem-estar e quando é quebrada, o sistema cliente reage, traduzindo-se em sintoma de instabilidade ou doença, diminuindo a capacidade para se proteger contra os fatores de *stress* (Lawson, 2014). Por último, o sistema cliente possui a linha de defesa flexível que é considerada como uma proteção da linha de defesa normal, impedindo que os fatores de *stress* atravessem o normal estado de bem-estar. Quando a linha de defesa flexível não é capaz de proteger a pessoa contra os fatores de *stress* quebra a linha normal de defesa, resultando em instabilidade do sistema (Lawson, 2014).

Neuman define enfermeira como uma “participante ativa com o cliente e como estando relacionada com todas as variáveis que afetam a resposta do indivíduo” aos agentes de *stress* (Tomey & Alligood, 2002, p.342). Assim, a enfermagem preocupa-se com todas as variáveis inerentes ao *stress*² provocado na pessoa como um todo, ou seja,

² Neuman utilizou a definição de stress de Selye, que é a resposta não específica do corpo a qualquer pedido que lhe é feito. O stress aumenta a necessidade de reajustamento e requer a adaptação ao problema, seja qual for a sua natureza (Tomey & Alligood, 2002)

como um cliente individual, inserido na família e na sociedade, realizando intervenções de forma a obter e manter um nível máximo de bem-estar.

O modelo de sistemas de Neuman promove o cuidar centrado na unidade familiar, considerando-a como cliente, na medida em que a define como “um grupo de duas ou mais pessoas que criam e mantêm uma cultura comum, e cujo objetivo central é a continuidade” (Martell, 2005, p.241). O sistema familiar é um todo organizado e os indivíduos na família são interdependentes e interativos e cada sistema possui características para assegurar a sua estabilidade, contudo considera-se que estão sempre a mudar, em resposta ao *stress* e às tensões vindas do ambiente externo “bastando que ocorra uma alteração numa só parte do sistema, para que todo o restante seja afetado” (Martell, 2005, p.46; Neuman & Fawcett, 2011).

O sistema familiar é então ameaçado quando exposto a forças internas e externas que afetam a sua estabilidade e bem-estar, tais como a presença de doença oncológica num dos seus membros. As mudanças e os eventos críticos experienciados pela pessoa com o diagnóstico de doença oncológica originam inevitavelmente mudanças nos membros da família e na estrutura inter-relacional do sistema. A presença da doença aumenta a necessidade de reajuste da família por meio da mobilização de recursos de *coping* para lidar com os problemas atuais e/ou potenciais, ou seja, implica sempre uma adaptação ao problema, seja qual for a sua natureza, de forma, a cumprir as suas funções de um modo mais saudável, entendendo a adaptação como um processo “dinâmico e contínuo” (Lawson, 2014).

Como teoria “interativa e holística”, promove o cuidar em enfermagem à pessoa enquanto membro ativo de um sistema familiar, pelo que uma *praxis* suportada nestes pressupostos permite uma avaliação e intervenção a toda a família e sua dinâmica, ou seja, cuidar da unidade familiar enquanto cliente (Tomey & Alligood, 2002; Martell, 2005; Lawson, 2014).

Em suma, “o curso da vida é marcado por períodos de estabilidade, instabilidade e retoma da estabilidade” (Murphy, 1990, p. 2), pelo que, o sistema familiar vai evoluindo no processo de adaptação às mudanças e através do qual o indivíduo satisfaz as suas necessidades, sendo o bem-estar alcançado quando todas as partes do sistema estão em harmonia (Tomey & Alligood, 2002).

3. METODOLOGIA DE TRABALHO

A metodologia que suportou o meu percurso consistiu no trabalho de projeto, que entende-se por “um conjunto de técnicas e procedimentos utilizados para estudar qualquer aspeto da realidade social, que permite prever, orientar e preparar o caminho que os intervenientes irão fazer” (Gonçalves, Leite, Fernandes, Andrade, Guerreiro, Salvador, *et al.*, 2010, p4). Neste âmbito, realizei três momentos de estágio, o primeiro numa unidade de cuidados paliativos do Hospital A, seguido do estágio num serviço de transplantes de medula óssea e seu respetivo hospital de dia do Hospital B, culminando com o estágio no meu contexto de trabalho, um serviço de medicina do Hospital C, num período temporal de 5 meses. De acordo com Alarcão e Rua (2005), os estágios são momentos de observação e intervenção com o objetivos de desenvolver capacidades, atitudes e competências.

Tendo em conta que, com a realização do presente trabalho, pretendia alcançar o desenvolvimento de competências de enfermeira especialista, adotei como estratégias a observação e a reflexão sobre a prática de peritos no cuidar a pessoa com doença oncológica e sua família nos referidos campos de estágio, nomeadamente dos enfermeiros orientadores, que segundo Benner (1995) representam uma fonte de novos dados e de novos saberes sobre os cuidados de enfermagem. Considerei igualmente pertinente prestar cuidados à pessoa e família com doença oncológica, inserida em equipas de saúde de excelência, na medida em que, permitiu-me refletir na ação (*reflection-in-action*), ou seja, analisar os meus cuidados no momento da sua prestação e modificá-los de acordo com o desenrolar de cada ação, contrariando o agir automático e rotineiro e, simultaneamente, transformando a minha prática (Rua, n.d.; Waldow, 2009). Tal como refere o autor Waldow (2009), o profissional ao refletir sobre o que se faz permite atualizar-se, renovar-se, simplificar-se e tornar-se melhor e mais eficiente.

Também segundo afirma Menoita (2005) é equacionando na confrontação consigo, com os outros e com o mundo e da transformação das suas perspetivas que o sujeito se forma, pelo que outra das estratégias utilizadas consistiu na reflexão sobre a

reflexão na ação (*reflection-on-reflection-in-action*), ou seja, refleti de forma regular e sistemática sobre a minha prática com os enfermeiros orientadores; identifiquei necessidades da família da pessoa com doença oncológica e analisei os registos de enfermagem acerca dos cuidados prestados à família da pessoa com doença oncológica (Rua, n.d.; Waldow, 2009). Considerando que o “ato de escrita é, por natureza um ato reflexivo” (Alarcão & Rua, 2005, p. 381), elaborei reflexões escritas sobre momentos experienciados nos estágios e considerados significativos de aprendizagem, utilizando o ciclo de Gibbs (Jasper, 2003).

O meu percurso foi suportado numa pesquisa bibliográfica, realizada em bases de dados nacionais (Repositório Científico de Acesso Aberto em Portugal; DGS; INE; Biblioteca Virtual em Saúde e *Scielo* Portugal) e internacionais (CINAHL; MEDLINE; *Academic Search Complete*; *Cochrane Database of Systematic Reviews*; *Scielo* Brasil; EONS e *World Health Organization*) e cujos descritores utilizados foram: Enfermagem (*nursing*); Pessoa com Doença Oncológica (*Person with Oncological Diseases OR Person with Cancer*); Família (*Family*); Hospitalização (*Hospitalization*). Estima-se que em 2020, 90% das decisões em saúde serão baseadas em evidência (The IOM Roundtable on EBP, 2010) ³. Assim, o uso consciencioso e judicioso de resultados de investigação e de informação baseada em teorias, para tomar decisões sobre os cuidados a prestar à pessoa foi fundamental para o desenvolvimento de um conjunto de atividades estruturadas para a gestão da problemática (Macnee, 2004).

No meu contexto de trabalho, para além das estratégias acima enumeradas, realizei sessões de informação à equipa de enfermagem sobre a prática de cuidados centrados na família, elaborei documentos expositivos de sensibilização para a temática bem como de apoio aos registos de enfermagem, reuni uma lista de opiniões e sugestões sobre o projeto e promovi momentos de análise de casos com a equipa de enfermagem e de situações de cuidados com a enfermeira orientadora.

O meu percurso culminou na realização do presente relatório de estágio, que “concretiza todo o processo de desenvolvimento” (Assenhas, Miranda, Silva, Xavier & Pereira, 2010, p.32). Sendo neste olhar sobre mim e sobre a profissão que tomo consciência das competências pessoais e profissionais alcançadas. (Rua, n.d.).

³ Unidade Curricular de Investigação em Enfermagem. Suporte teórico da Aula. Professora Maria Antónia Rebelo Botelho. ESEL, 2012.

4. PERCURSO DESENVOLVIDO

O presente capítulo visa espelhar a trajetória desenvolvida no estágio realizado durante dezoito semanas e em três locais distintos: unidade de cuidados paliativos do Hospital A; serviço de transplantes de medula óssea e respetivo hospital de Dia do Hospital B e no meu contexto de trabalho, um serviço de medicina interna do Hospital C. De seguida apresento os objetivos delineados para cada local de estágio, analisando as estratégias efetuadas e os seus resultados, assim como, as competências de enfermeira especialista desenvolvidas.

4.1. Campo de Estágio I – Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital A

O primeiro local de estágio decorreu de 30 de setembro a 8 novembro de 2013, num total de 6 semanas, numa unidade de internamento de cuidados paliativos de um hospital privado do distrito de Lisboa, o qual designei de Hospital A e cuja caracterização se encontra em apêndice III. Na respetiva unidade, realizei um total de 23 turnos de oito horas cada, nomeadamente o turno da manhã e o turno da tarde, excluindo a realização do turno da noite, uma vez que, não contempla momentos com a família/pessoa significativa do cliente.

A escolha do presente local de estágio prendeu-se com a área da sua especialidade, bem como, com as características da instituição que o abarca. A unidade possui uma equipa de cuidados paliativos, reconhecida pela APCP, que presta cuidados de saúde à pessoa e família que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado, através da presença e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, mas também dos psicossociais e espirituais (DGS, 2004). Por sua vez, o Hospital A segue a filosofia de cuidados paliativos, considerando o papel da família e de todas as pessoas significativas para o cliente, promovendo a sua participação no plano terapêutico e oferecendo o conforto de um ambiente residencial.

Efetivamente, a família é entendida como um dos quatro pilares⁴ básicos dos cuidados paliativos e o seu apoio é parte integrante desses cuidados (Twycross, 2003). Assim, tendo em conta estes aspetos e esta ser uma equipa de enfermagem com formação e treino na intervenção à família da pessoa com doença oncológica, considereei estarem reunidas as condições promotoras do desenvolvimento de competências de enfermeira especialista, no sentido de melhorar a minha prática no cuidar à pessoa com doença oncológica e sua família, em contexto hospitalar.

De acordo com a American Cancer Society (2012), os cuidados paliativos desempenham um papel essencial na qualidade do tratamento à pessoa e família com doença oncológica bem como na sobrevivência. Efetivamente, o desafio da sobrevivência da pessoa à doença oncológica é a qualidade de vida e não a sua longevidade, pois “mesmo esgotadas as possibilidades de cura de um doente, há ainda muito a fazer por ele “ (Pacheco, 2002, p.102) e o fim de vida representa uma das fases por que a pessoa passa no processo de doença oncológica e sua família e na qual presto frequentemente cuidados no meu contexto profissional. Assim, defini como objetivo geral do presente local de estágio, desenvolver competências científicas, técnicas e relacionais para a prestação de cuidados de enfermagem especializados à família da pessoa com doença oncológica, em fim de vida.

Como objetivos específicos para este local de estágio defini: aprofundar conhecimentos no cuidar a família da pessoa com doença oncológica, em fim de vida; prestar cuidados de enfermagem à pessoa com doença oncológica e sua família, em fim de vida; analisar a prática de cuidados de enfermagem à pessoa com doença oncológica em fim de vida e sua família, em contexto de unidade de cuidados paliativos, e adaptar o MDAIF a implementar no meu contexto de trabalho. De seguida, serão descritas e analisadas as atividades desenvolvidas para cada objetivo, respeitando a ordem em que foram enunciados.

⁴ Os quatro pilares básicos dos cuidados paliativos são: controlo de sintomas, apoio à família, comunicação adequada e trabalho em equipa (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2006)

- Objetivo específico nº1 – Aprofundar conhecimentos no cuidar a família da pessoa com doença oncológica, em fim de vida

A integração na unidade decorreu dentro da normalidade, adaptando-me gradualmente à sua estrutura física, organização e dinâmica, o que me permitiu agir integrada na equipa e de acordo com as necessidades da pessoa com doença oncológica e sua família, respeitando a sua individualidade, privacidade e dignidade. No primeiro dia de estágio, procedi à apresentação do meu projeto à enfermeira chefe e enfermeira orientadora, o que permitiu dar a conhecer os meus objetivos de estágio e a sua finalidade. Ao serviço, disponibilizei o meu projeto de intervenção para a livre consulta, de forma a dar sentido à minha presença no seio desta equipa. Neste âmbito, considero que a minha adaptação foi em muito facilitada pela disponibilidade com que fui recebida pelos enfermeiros e restantes elementos da equipa interdisciplinar, bem como, pelo meu interesse e empenho demonstrados diariamente.

Ao longo do estágio, levei a cabo uma pesquisa bibliográfica sobre a temática da prática de cuidados de enfermagem centrados na família da pessoa com doença oncológica em fim de vida, visando sustentar na melhor evidência disponível, a minha análise, reflexão e prática de cuidados. Efetivamente, no processo de tomada de decisão em enfermagem e na fase de implementação das intervenções, o enfermeiro deve incorporar os resultados da investigação na sua prática (CE, 2001). No serviço, consultei ainda livros, projetos, normas e protocolos sobre avaliação e intervenção à família, o que contribuiu para a obtenção da revisão da literatura que apresento neste relatório e que sustentou todo este percurso. Em apêndice IV coletei a bibliografia consultada sobre a temática, para além das referências bibliográficas do presente relatório.

Outra das atividades realizadas com o objetivo de aprofundar os meus conhecimentos no cuidar à família da pessoa com doença oncológica em fase paliativa, consistiu em conversas informais com a enfermeira orientadora. Esta interação interpessoal, associada à observação e prestação de cuidados à família da pessoa com doença oncológica na unidade de cuidados paliativos permitiram-me perceber a intervenção de enfermagem à família desde o momento da admissão na unidade, nomeadamente, como se realiza a avaliação familiar (qual o instrumento utilizado), quais as principais necessidades da família e respetivas intervenções de enfermagem realizadas e que

documentos de registo utilizados. Assim, encarando a experiência como fonte de aprendizagem, no sentido da orientação para o futuro e para ações passadas, tal como defende Cavaco (2009), considero que estas atividades foram determinantes para o planeamento da avaliação e intervenção familiar no meu contexto de trabalho.

Queria aqui referir um aspeto que não tinha previsto mas que me permitiu fazer grandes aprendizagens no cuidar da pessoa com doença oncológica em fase paliativa e família. Houve a oportunidade de realizar o curso de “Atualização em Cuidados Paliativos: Controlo sintomático no processo de doença em fase progressiva”, ministrado num hospital oncológico e que foi, sem dúvida, uma forma de atualizar e aprofundar conhecimentos nos cuidados à família da pessoa com doença oncológica, constituindo um contributo importante para este percurso. Assim, a estratégia de atualização contínua de conteúdos em EO, contribuiu para o aprofundar dos meus conhecimentos científicos, técnicos e relacionais, traduzindo-se na melhoria da qualidade dos cuidados por mim prestados, preconizado pela EONS (2013).

- Objetivo específico nº2 – Prestar cuidados de enfermagem à pessoa com doença oncológica e sua família, em fim de vida

Considerarei pertinente para o desenvolvimento de competências no cuidar da família da pessoa com doença oncológica em fase paliativa, participar ativamente nos cuidados de enfermagem a estas pessoas. No decorrer da primeira semana de estágio, procurei integrar-me na equipa de saúde e conhecer todos os recursos humanos e materiais disponíveis, bem como a dinâmica de organização e funcionamento da equipa, para o exercício de cuidados de enfermagem de qualidade.

Nas restantes cinco semanas, o método de trabalho adotado por mim e pela minha enfermeira orientadora, consistiu em eu ficar responsável por um cliente com doença oncológica em fase paliativa em cada turno, assegurando-lhe todos os cuidados de Enfermagem e substituindo-o em todas as suas necessidades afetadas. Face à existência de necessidades insatisfeitas, o estado de bem-estar da pessoa pode estar minorado, pelo que de acordo com a teórica Neuman, citada por Tomey & Alligood, (2002), a intervenção de enfermagem pressupõe a assistência à pessoa, família e a grupos, com a finalidade de manter um estado de bem-estar ótimo do cliente e família, minimizando os fatores *stress* que potencializam a situação de desequilíbrio na

pessoa. Como tal, ao longo do presente estágio, cuidei da família/pessoa significativa enquanto cliente, visando o desenvolvimento de competências na prestação de cuidados de enfermagem especializado à família da pessoa com doença oncológica.

A adaptação à doença oncológica é um percurso realizado em família, como tal, esta deve ser motivada, educada e envolvida ativamente nos objetivos dos cuidados de saúde ao longo de todo o processo de doença e morte, e como concluiu o estudo de Guimarães e Lipp (2011, p.60), o cuidador “também necessita de ser cuidado, para que possa exercer a sua função de forma adequada, equilibrada (...) e ter a certeza que fez tudo o que lhe era possível”. As principais expectativas da família face ao cuidar em enfermagem, de acordo com Cosme, Severino, Correia & Paniagua (2006) centram-se no estabelecimento de uma relação de parceria e de confiança na prestação de cuidados e na capacidade de escuta e de compreensão pelo enfermeiro. Assim, considerando a disponibilidade, compreensão e apoio concedido aos elementos da família e as suas principais necessidades para enfrentar a doença oncológica, defini como atividade a criação de momentos de interação com a família/pessoa significativa ao longo do internamento. Neste sentido, quando da prestação de cuidados ao cliente e no horário das visitas, procurei estabelecer um contacto diário com a família/pessoa significativa, encontrando-me disponível para os ouvir ativamente, para os compreender (sentimentos, emoções e expectativas) e para os informar, no sentido de reforçar a relação com a família, avaliar o que pretendem saber e esclarecê-los, nomeadamente sobre aspetos que surgiram, como a evolução da situação e os cuidados prestados. A implementação das referidas estratégias permitiu-me conhecer os elementos da família e os vínculos existentes entre eles, perceber a compreensão da situação de doença do seu familiar, reconhecer o impacto da doença nos elementos da família, bem como, identificar os fatores de *stress* ao desequilíbrio familiar.

Cada família é de facto única e diferente das demais e sendo o impacto na família/pessoa significativa com doença oncológica subjetivo (Coelho, 2009), a preocupação em conhecer os seus familiares e identificar todas as variáveis inerentes ao *stress* provocado na família permitiu-me reunir os dados essenciais para identificar as suas necessidades, recursos, objetivos e desejos, e implementar intervenções com

vista à maximização do bem-estar familiar (Pacheco, 2002; Wright & Leahey, 2005; Fortuna, Matumoto, Pereira, Mishima, Kamata & Camargo-Borges, 2011).

A presença da família/pessoa significativa ao longo do internamento, bem como o respeito pelas suas capacidades e valorização do seu papel nos cuidados ao cliente é importante não só para o bem-estar da pessoa mas para os elementos da família, sendo definido por Sancho (1998) também como uma das principais necessidades da família. Neste âmbito, procurei assegurar todas as condições favoráveis ao desenvolvimento de estratégias para a participação ativa da família/pessoa significativa, mediante a promoção da sua participação nos momentos da alimentação e hidratação, cuidados de higiene e de eliminação, realização de ensinamentos pontuais, nomeadamente sobre a administração de alimentação por via entérica, manipulação de drenagem vesical e realização de alternância de decúbitos e promoção do acompanhamento em momentos de recreação, como passeios pelo jardim, permanência em salas acolhedoras a ver televisão, a leitura de um livro, revistas ou jornais, entre outras participações nos cuidados. A participação ativa da família ao longo da hospitalização diminui os fatores de *stress* desencadeados pela hospitalização na pessoa e seus elementos, uma vez que o seu acompanhamento ajuda a equipa a atender as necessidades do cliente, o que desencadeia na família sentimentos de pertença, prazer e amor, de acordo com os estudos realizados por Shiotsu & Takahashi (2000) e Dibai & Cade (2009).

Destaco também a importância que atribuí ao fornecimento de informação sistemática, atualizada e adequada à família sobre o estado clínico do seu familiar, o que também é habitual naquele serviço, o que contraria a perspetiva de Twycross (2003) que diz que há tendência para os profissionais de saúde negligenciarem os familiares, associada à propensão destes para a relutância em incomodar os profissionais de saúde. De acordo com a evidência, a família com mais conhecimento sobre a doença e plano de cuidados, experiencia menos *stress* face à doença oncológica, logo maior bem-estar e equilíbrio familiar (Cornelius, 2002; Twycross, 2003; Cerqueira, 2005).

Ao longo do meu percurso pela unidade de cuidados paliativos, experienciei a vontade da família/pessoa significativa em participar ativamente nos cuidados de saúde à pessoa com doença oncológica, bem como, a importância da sua concretização. Por meio de testemunhos de familiares, constatei que a prestação de cuidados em

parceria com o enfermeiro, representa um sentimento de dever cumprido, demonstra o amor sentido pelo seu familiar e possibilita uma maior proximidade com a pessoa e melhoria das relações familiares. Destaco duas situações que experienciei, nomeadamente um caso de aproximação afetiva de um filho ao pai após 10 anos de separação, e o caso de um casal divorciado que, face ao diagnóstico de doença oncológica, a mulher reassume o papel de esposa, apoiando o cliente ao longo de todo o processo de doença. De acordo com Sancho (1998) recuperar a relação e poder explicar-se e perdoar consiste numa das necessidades da família. Também segundo Rolland (2005) citado por Redondo (2009), a presença de doença oncológica tende a reforçar o sentido de coesão familiar.

Por seu lado, a satisfação obtida pela família com a prestação de cuidados pode ser utilizada como estratégia de *coping* para manter níveis de bem-estar. Assim, os momentos de interação com a família/pessoa significativa foram um contributo importante para o desenvolvimento de competências no envolvimento da família no cuidar da pessoa com doença oncológica, com vista à otimização de resultados na satisfação das suas necessidades e manutenção do equilíbrio familiar e dos seus membros individualmente, o que constitui o principal objetivo no cuidar a família (Neuman & Fawcett, 2011). Em resultado, passei a representar um elemento de referência e de suporte qualificado para as famílias dos clientes que me foram atribuídos, tal como preconiza a OE (2002).

Outra área importante no cuidar a família da pessoa com doença oncológica, é a preparação para a morte do seu familiar e o apoio no luto (Guimarães & Lipp, 2011; Yates, 2014). A morte de um familiar constitui um momento difícil para a família e pode associar-se a sentimentos de culpa e vivência de lutos anteriores, pelo que deverá ser um foco de atenção dos enfermeiros (Pereira & Lopes, 2002; Dura, 2013). Como tal, ao longo deste estágio vivenciei situações de preparação e apoio à família da pessoa na eminência da perda do seu familiar. Procurei fornecer informação atempada acerca do aumento das necessidades da pessoa com doença oncológica, nomeadamente da perda da capacidade de deglutição e alteração do estado de consciência (Twycross, 2003). Nesta etapa, a família confronta-se com a redistribuição de papéis, experiencia a perda e a solidão da separação e reorganiza as memórias relativas ao cliente, pelo que as reações ao luto variam de pessoa para pessoa, mas o objetivo final é adaptar-

se à perda e ao significado que essa perda tem na sua vida (Pereira & Lopes, 2002). Os momentos que vivenciei estiveram pautados por uma elevada carga emocional e sofrimento familiar, o que permitiram compreender o impacto da morte no sistema família e desenvolver estratégias para restaurar o seu bem-estar.

No decorrer deste estágio tive a oportunidade de assistir à realização de contactos telefónicos com familiares cujos entes queridos faleceram na unidade, uma vez que o serviço possui um protocolo de acompanhamento telefónico da família/pessoa significativa como estratégia de apoio no luto. Estes contactos telefónicos ocorrem uma semana após a data da morte, repetindo-se no primeiro e sexto mês e ao fim de um ano, e permitem que a pessoa em luto exprima os seus sentimentos e emoções, o que faz com que se sinta apoiada na sua perda. Por outro lado, se o enfermeiro identificar a presença de comportamento de risco deve validar o encaminhamento para um profissional mais competente para o apoiar nesta situação. Em resultado, observei e apoiei o encaminhamento de situações problemáticas com familiares para o psicólogo da unidade, na medida em que, as suas necessidades transcenderam a possibilidade de satisfação com o recurso aos cuidados de enfermagem (OE, 2010).

Na minha prática diária (num serviço de internamento de medicina interna) é frequente cuidar da família da pessoa com doença oncológica em fim de vida, mas cuidados estes que cessam com a morte do cliente. A observação e reflexão de intervenções à família da pessoa com doença oncológica ao longo do processo de luto, permitiu o desenvolvimento de competências no cuidar a família ao longo de todo o processo de doença e luto, consequentemente, enriqueceu o meu campo percetivo. Tal como defende Neuman, a perceção do enfermeiro influencia os cuidados prestados, deste modo, a vivência neste campo, resultou na otimização da minha resposta enquanto enfermeira à família no processo de luto e articulação multiprofissional face às necessidades identificadas (Lawson, 2014).

Ao longo do estágio procurei também desenvolver competências nos registos de enfermagem, por meio da consulta dos documentos de registo de avaliação e intervenção à família, uma vez que, é necessário o enfermeiro documentar a prática para mensurar a qualidade dos seus cuidados (Jansson *et al.*, 2009). Assim, a minha intervenção à família foi alvo de registo com rigor técnico e científico nos documentos próprios do serviço, ficando disponível informação pertinente para os profissionais

implicados no plano de cuidados, pelo que contribuí para a melhoria da informação no processo de enfermagem e desenvolvi competências no domínio da gestão e otimização dos cuidados e articulação com a equipa multiprofissional (OE, 2010).

Na procura permanente da excelência no exercício profissional, considerei enriquecedor para o meu desenvolvimento profissional ter contacto com o máximo de experiências. Assim, ao longo deste estágio, fui sugerindo, sempre que considerei oportuno e relevante para o meu processo de aprendizagem, realizar determinados cuidados de enfermagem a clientes e suas famílias que não estavam ao meu cuidado mas com os quais já tinha estabelecido uma relação de proximidade, pois como refere Potter (1999) aprender é adquirir novos conhecimentos ou habilidades através da prática reforçada e da experiência e quem aprende acrescenta aos conhecimentos que possui novos conhecimentos, rentabilizando os já existentes. São exemplos, a promoção de momentos informais com a família/ pessoa significativa ao longo do internamento, visando identificar as suas necessidades quando da hospitalização, realização da admissão⁵ à pessoa e família ao serviço, observação de reuniões semanais da equipa de cuidados paliativos para discussão de casos clínicos e observação de conferências familiares. Assim, a vivência e reflexão das minhas experiências em estágio com a enfermeira orientadora, representou um recurso de aprendizagem, pois contribuiu para a aquisição de uma prática estruturada na intervenção à família da pessoa com doença oncológica.

O apoio à família na unidade de cuidados paliativos tem por base uma equipa multiprofissional, o que me permitiu contactar com uma realidade plena de recursos, pois como refere a OE (2001, p.5) “às instituições de saúde compete adequar recursos e criar estruturas que obviem ao exercício profissional de qualidade”. Face ao supra citado, posso concluir que por meio da gestão e prestação de cuidados de enfermagem inserida na equipa da unidade de cuidados paliativos permitiu-me compreender as alterações ocorridas na família da pessoa com doença oncológica, em fim de vida (variáveis fisiológicas, psicológica, socioculturais, de desenvolvimento e espirituais), nomeadamente o seu conjunto de respostas/recursos internos de

⁵ A admissão à unidade hospitalar consiste no contacto inicial entre o enfermeiro e a pessoa e sua família e tem por objetivo facilitar a adaptação da pessoa e família ao ambiente hospitalar, proporcionando conforto e segurança (Silva, 2010).

resistência (linha de resistência) que visam o retomar de um estado normal de bem-estar (linha normal de defesa) (Tomey & Alligood, 2002; Figueiredo, 2012). Em suma, desenvolvi competências na relação interpessoal com o cliente e família, na adaptação à doença pela pessoa e família, através da diminuição dos fatores de *stress* individual e familiar. Atualmente, acredito que sou uma profissional mais qualificada na resposta às necessidades da família, na medida em que a considero como unidade e como contexto de cuidados, não me cingindo apenas à execução de cuidados à pessoa com doença oncológica, mas sim à pessoa e sua família enquanto sistema.

- Objetivo específico nº3 – Analisar a prática de cuidados de enfermagem à pessoa com doença oncológica em fim de vida e sua família, em contexto de unidade de cuidados paliativos

Segundo a OE (2001, p.5) “a qualidade exige reflexão sobre a prática”, pelo que, o enfermeiro que utiliza a reflexão como instrumento de aprendizagem reúne potencial para a aquisição de maior conhecimento sobre a prática e suas ações (Waldow, 2009). Com base na premissa que “refletir o que se faz visa atualizar, renovar, simplificar, tornar melhor e mais eficiente” (Waldow, 2009, p.142), procurei desenvolver uma prática reflexiva ao longo do presente estágio, no sentido de analisar e refletir sobre as minhas experiências, sustentando-me na melhor evidência disponível, visando identificar as estratégias de enfermagem que visam cuidados de excelência à família da pessoa com doença oncológica.

A unidade de cuidados paliativos, concede especial importância ao papel da família/pessoa significativa do cliente em todo o processo de doença, dado que, promove a sua presença efetiva e organizada, mediante a existência de horários alargados de visita, um ambiente personalizado e familiar conseguido através de uma arquitetura e decoração agradáveis, com espaços acolhedores para família se reunir no horário das visitas e quartos que podem ser personalizados com os objetos pessoais dos clientes. Os estudos consultados, cuja amostra foi constituída por familiares de pessoas com doença oncológica a receber cuidados numa instituição hospitalar, afirmam que estes são submetidos a estímulos produtores de tensão, o que requer adaptação (Montefusco, Bachion & Nakatani, 2008; Szareski, Beuter & Brondani, 2009; Guimarães & Lipp, 2011). Neste contexto, quando estão reunidas

condições favoráveis à presença e participação ativa da família ao longo do internamento, é possível obter um ambiente repleto de afetos e cuidados individualizados à pessoa internada com doença oncológica, minimizando o *stress* que potenciam o desequilíbrio do cliente (linha de defesa normal) enquanto pessoa com doença oncológica e cliente enquanto família (Lawson, 2014).

Os fatores e estratégias supra mencionados e que são implementados diariamente pela equipa de enfermagem reduzem os fatores de *stress* que afetam a família/pessoa significativa face à hospitalização, e desta forma, é possível obter ou manter um nível máximo de bem-estar familiar. Em oposição, as rotinas rígidas e os horários restritos de visitas e de fornecimento de informação com que me deparo no meu contexto de trabalho, promovem segundo Martins, Fernandes & Gonçalves (2012), a exclusão da família como parceira no plano de cuidados, bem como, enquanto foco de intervenção. Urge então a necessidade de implementar estratégias de enfermagem de melhoria contínua no meu contexto de trabalho, para que operem mudanças nos cuidados à família/pessoa significativa. No trilho de competências de enfermeira especialista, a análise e reflexão que realizei acerca destas estratégias constitui um importante contributo para o planeamento da avaliação e intervenção à família no meu contexto de trabalho, nomeadamente na elaboração de um guia orientador de boa prática (Procedimento Sectorial: Avaliação e intervenção familiar), que visa estabelecer uma abordagem estruturada na intervenção à família promotora de cuidados de qualidade, numa unidade de internamento. Destaco a perspetiva da criação de uma sala de acolhimento à família com horário de atendimento de enfermagem.

No presente estágio tive a oportunidade de observar e participar na prática de cuidados à pessoa com doença oncológica e sua família, aplicando os conhecimentos apreendidos. Após cada turno, analisei e discuti sobre os diagnósticos e as intervenções implementadas à família da pessoa com doença oncológica com a enfermeira orientadora e elaborei notas de experiências significativas de aprendizagem, o que permitiu compreender a importância da intervenção de enfermagem na satisfação das necessidades da família e elaborar documentos a implementar no meu contexto de trabalho, com vista à melhoria contínua da qualidade dos cuidados.

No hospital A um dos instrumentos importantes utilizados no acompanhamento da pessoa e família é a conferência familiar⁶. Portanto, assisti a algumas e tendo sido de importante aprendizagem, considerei pertinente realizar uma reflexão escrita sobre este instrumento, suportada na prática reflexiva de Gibbs (Jasper, 2003) reportando-me para uma situação experienciada (Apêndice V). A participação em conferências familiares permitiu-me compreender como se processa o seu agendamento, perceber a sua organização, quais os documentos de registo utilizados, quais as principais vantagens e benefícios desta ferramenta no cuidar a família e experienciar os obstáculos à sua realização. Esta experiência constituiu uma mais-valia no desenvolvimento de competências no domínio da gestão, da melhoria contínua da qualidade e das aprendizagens profissionais no cuidar a família.

De acordo com o PNCP (2004), os cuidados paliativos devem ser oferecidos de acordo com as necessidades da pessoa e família e não apenas segundo o diagnóstico e prognóstico, pelo que podem ser introduzidos ao longo da história da doença e com “outras terapêuticas, cuja finalidade é prolongar a vida” (ANCP, 2006; Shoemaker, Estfan, Induro & Walsh, 2011). Deste modo, a presente unidade surge também como uma solução frequente para o restabelecimento do equilíbrio familiar em famílias e/ou cuidador em sobrecarga, o que Neuman descreve como a quebra da linha normal de defesa (Lawson, 2014). Neste estágio, contactei com adultos e idosos em diferentes fases da sua trajetória de doença e dos quais destaquei um caso que foi alvo de reflexão segundo o ciclo de Gibbs (Jasper, 2003), e que me permitiu uma aprendizagem no âmbito da intervenção à família/pessoa significativa em sobrecarga, visando restabelecer o seu bem-estar (Apêndice VI). Assumir o papel de cuidador no seio da família ocorre de forma inesperada, sem preparação e/ou formação prévia, sendo imperativo os profissionais estarem atentos às repercussões deste papel no bem-estar do cuidador, de forma a melhorar a sua qualidade de vida, uma vez que, a intervenção do enfermeiro prende-se com todas as variáveis inerentes ao *stress* provocado na pessoa como um todo/sistema (Lawson, 2014). A família/ pessoa significativa necessita de ser apoiada no desenvolvimento de mecanismos de *coping*

⁶ Entende-se por conferência familiar “ uma reunião com plano previamente acordado entre os profissionais presentes e em que, para além da partilha da informação e de sentimentos, se pretende ajudar a mudar alguns padrões de interação familiar” (Neto, 2003, p.70)

(linha de resistência), para que possa exercer a sua função de forma adequada, equilibrada, visando o seu bem-estar físico e psicológico (linha de normal de defesa) (Glajchen, 2004; Dibai & Cade, 2009; Franco, 2007; Guimarães & Lipp, 2011).

Os estudos nacionais e internacionais apontam que uma significativa percentagem de cuidadores apresenta *stress* e sobrecarga no cuidar, traduzidas em alterações físicas, psicológicas e socioeconómicas (Mendonça, Martinez & Rodrigues, 2000; Pereira & Lopes, 2002; Glajchen, 2004; Hebert & Schulz, 2006; Dibai & Cade, 2009; Andrez, 2010; Ferreira 2011). No meu contexto de trabalho, deparo-me também com esta realidade, na medida em que, ocorrem muitos internamentos de pessoas com doença oncológica cujo motivo prende-se com a sobrecarga dos seus cuidadores (quebra da linha normal de defesa). Esta experiência que foi alvo de reflexão permitiu-me enriquecer os meus conhecimentos relativamente ao impacto da doença oncológica na família, as mudanças ocorridas, os fatores de *stress* no desempenho do cuidar, expectativas dos familiares face ao internamento, e importância dos cuidados de enfermagem na qualidade dos cuidados prestados à pessoa e sua família.

De referir também que, para além dos momentos de reflexão (na ação) a cada intervenção com a pessoa e família e dos momentos de reflexão (sobre a ação) com a enfermeira orientadora no final de cada turno e em episódios significativos, segundo o ciclo de Gibbs (Jasper, 2003), procurei também promover a partilha de experiências com outros enfermeiros da unidade sobre a sua prática de intervenção à família, perspetivando o potencial de uma equipa de enfermagem com formação e treino em cuidados paliativos. Assim, adotei como estratégias de aprendizagem, a observação da sua prática e o questionamento pertinente, sustentado na bibliografia consultada, o que permitiu aumentar os meus conhecimentos sobre a prática de cuidados centrada na família (Alarcão e Rua, 2005). A incorporação de conhecimento avançado representou um importante contributo para o planeamento de estratégias de melhoria da qualidade de cuidados à família, no meu contexto de trabalho.

A leitura e análise dos registos de enfermagem consistiu igualmente em estratégias de desenvolvimento de conhecimentos no domínio da gestão de cuidados, pois como defende Rodeia (1993) citado por Leal (2006, p.41) “ a leitura dos registos pode ser um bom instrumento de aprendizagem”. Tendo como referência o processo de enfermagem de Neuman, constatei que os registos espelham com rigor

técnico/científico os problemas reais e potenciais da família (diagnósticos de enfermagem), as estratégias implementadas (intervenção de enfermagem) face aos objetivos estabelecidos por negociação com a família (objetivos de enfermagem) e os resultados alcançados, ou seja, permitem o cuidar da unidade familiar enquanto cliente. Neste âmbito, considero que a referida estratégia revelou-se importante para burilar o MDAIF a implementar no meu contexto de trabalho e despoletou a criação de um documento de apoio aos registos de enfermagem à família para a melhoria da informação sobre a família.

A presença de doença oncológica é claramente um acontecimento de vida stressor, pelo que ao longo do presente estágio presenciei não só uma readaptação individual mas também familiar, pelo que a minha intervenção visou a manutenção da estabilidade e um nível máximo de bem-estar do sistema (Pereira & Lopes, 2002; Twycross, 2003; Redondo, 2009).

- Objetivo específico nº4 – Adaptar o MDAIF a implementar no meu contexto de trabalho

Compreendendo que a “experiência da doença é única para cada usuário e familiares” (Carvalho, 2008, p.101), o enfermeiro tem de conhecer a pessoa e a família de forma a perceber as suas necessidades e elaborar um plano de cuidados para dar resposta às suas necessidades. Na unidade de cuidados paliativos, o documento de enfermagem de colheita de dados na admissão do cliente ao serviço contempla aspetos como: quem vive com o cliente, a designação do familiar de referência /pessoa significativa e respetivo contacto telefónico. O documento de registo médico na admissão contem o genograma da família (dimensão estrutural) e a identificação da fase do ciclo de vida familiar (dimensão de desenvolvimento). Em resultado, a intervenção na família pela equipa interdisciplinar da unidade ocorre desde o momento da admissão do cliente à unidade, dado que, é realizada uma avaliação inicial não só à pessoa com doença oncológica, mas também à sua família/pessoa significativa e tem início o desenvolvimento de uma relação terapêutica. A aquisição de dados sobre a família/pessoa significativa é segundo Wright & Leahey (2005) essencial para o cuidar em enfermagem, uma vez que, permite ao enfermeiro elaborar um plano de cuidados de acordo com as variações do bem-estar na família.

No decorrer do primeiro estágio, surgiu a oportunidade de participar numa admissão de um cliente e sua família ao serviço, pelo que no primeiro contacto com os familiares que acompanharam o cliente, recolhi os dados necessários ao preenchimento do documento de enfermagem de colheita de dados (dimensão estrutural, desenvolvimento e funcional), forneci o guia de acolhimento da unidade, apresentei as instalações e esclareci as dúvidas iniciais. A vivência desta experiência permitiu-me compreender como é estruturada a avaliação à família, identificar necessidades nas áreas de atenção familiar e reconhecer a sua importância para o bem-estar familiar.

No meu contexto de trabalho, a avaliação familiar não é uma prioridade e tende a resumir-se aos dados preconizados na avaliação inicial do aplicativo SAPE, nomeadamente com quem vive, o nome do cuidador/pessoa significativa e contacto telefónico obtidos junto do cliente ou através dos dados registados no serviço de urgência, não existindo preconizado nenhum momento para a admissão à família. Em consequência, a equipa reúne pouco conhecimento sobre a família e sobre as suas necessidades, o que a impede de assumir o compromisso de incluir a família nos cuidados e de a considerar como foco de intervenção, tal como preconizam Wright & Leahey (2009). A participação e reflexão sobre a admissão à família, na unidade de cuidados paliativos representou um importante contributo para o planeamento do acolhimento à família no meu contexto de trabalho.

A OE (2001) reconhece a produção de guias orientadores de boa prática de cuidados de enfermagem como essenciais à melhoria contínua da qualidade do exercício profissional dos enfermeiros. Neste âmbito, o MDAIF perspectiva-se como uma matriz operativa orientadora e sistematizadora das práticas de enfermagem à família, pelo que a sua implementação no meu contexto de trabalho foi um dos objetivos do presente projeto (Anexo I). Face ao seu cariz dinâmico e flexível, sustentado na complexidade e especificidade de cada cliente e sistema familiar, cabe ao enfermeiro a tomada de decisão sobre as áreas de atenção a avaliar. O MDAIF foi sendo alvo de adaptação ao longo do estágio, tendo em conta a pessoa com doença oncológica e família a que se dirige e o contexto de cuidados. Assim, e perspectivando utilizá-lo no local de trabalho onde desempenho funções, este estágio permitiu-me essa adaptação nomeadamente à pessoa com doença oncológica numa fase específica

sua doença. Deste modo, com base na consulta e análise do instrumento de colheita de dados à família no momento de admissão ao serviço, bem como reflexões com a enfermeira orientadora sobre o MDAIF, permitiu-me modificar o documento, selecionar itens em pertinência com a realidade do meu contexto de trabalho, visando a sua operacionalização numa unidade de internamento.

Com a realização do presente estágio e, à luz dos domínios das competências comuns do enfermeiro especialista definidos pela OE (2010), posso concluir que desenvolvi competências no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal, uma vez que demonstro um exercício seguro, profissional e ético suportado numa tomada de decisão em parceria com a pessoa e família e baseada nos conhecimentos e na experiência adquirida até então; no domínio da melhoria da qualidade, pois reconheço a análise e a revisão das práticas como estratégia de melhoria da qualidade do cuidados e promovi um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção da pessoa com doença oncológica e sua família. No domínio da gestão de cuidados, desenvolvi competências na gestão de cuidados inserida numa equipa de saúde, por meio da recolha e registo de informação adequada para um plano de cuidados personalizado, utilizando os recursos disponíveis de forma eficiente. Por fim, relativamente ao domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, considero ter desenvolvido o meu conhecimento e assertividade de forma a identificar as necessidades da pessoa e família com doença oncológica e rentabilizando as oportunidades de aprendizagem, por meio da análise e reflexão de situações clínicas (OE, 2010).

No que concerne às competências definidas pela EONS (2005, p.18, 20), considero que desenvolvi competências na “avaliação sistemática da pessoa com doença oncológica e família”; no “habilitar a pessoa e a família a expressar os sentimentos e preocupações e reconhecer ansiedade, *stress* e depressão”, no “controlo de sintomas para melhorar a qualidade de vida da pessoa com doença oncológica e sua família”, no “cuidar efetivamente como membro de uma equipa multidisciplinar” e ainda, no “cuidado holístico”. Em suma, considero que desenvolvi conhecimentos e competências no cuidar da pessoa com doença oncológica e dos seus familiares, no contexto de internamento, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida.

4.2. Campo de Estágio II – Unidade de Transplantes de Medula Óssea e Hospital de Dia do Hospital B

O segundo estágio decorreu de 11 de novembro a 20 de dezembro de 2013, num total de 6 semanas, numa unidade de transplantes de medula óssea e hospital de dia da respetiva unidade do Hospital B e cuja caracterização se encontra em apêndice VII. Na valência de internamento, realizei dezasseis turnos de oito horas, nomeadamente o turno da manhã e turno da tarde, excluindo a realização do turno da noite, pela razão já mencionada no subcapítulo anterior. Na valência de hospital de dia, realizei um total de dois turnos.

Os serviços onde se realizam os tratamentos e o acompanhamento da pessoa com doença oncológica e sua família são inúmeros no Hospital B, todavia, a unidade de transplantes de medula óssea destaca-se pela especificidade do seu internamento, uma vez que, a pessoa fica restrita a um quarto de isolamento durante vários dias e com normas rígidas de visitas, em resultado da necessidade de garantir um ambiente terapêutico seguro para a qualidade dos cuidados à pessoa submetida a transplante. A vida depois do transplante acarreta igualmente o cumprimento de medidas de proteção e promoção da saúde ensinadas e validadas no decorrer do internamento, visando a continuidade de cuidados no hospital de dia e no domicílio, pelo que a equipa de saúde assegura o envolvimento da família em todo o processo de doença, o que promove a restauração e manutenção do autocuidado da pessoa e potencia o bem-estar e a sua qualidade de vida.

No meu contexto profissional, presto cuidados à pessoa com doença oncológica em diferentes etapas da doença, pelo que considere pertinente para a aquisição das competências técnicas, científicas e relacionais na prestação de cuidados de enfermagem à família, a realização de um estágio num serviço de transplantes de medula óssea, o que me permitiu colaborar na prestação de cuidados à pessoa e família em diferentes etapas da doença, nomeadamente pré-internamento, internamento e pós-internamento. Focando-me assim nos aspetos supra mencionados, bem como na finalidade e objetivos gerais do presente relatório,

considerarei pertinente realizar o segundo estágio nesta unidade e na sua valência de hospital de dia.

O objetivo geral definido para este campo de estágio consistiu em desenvolver competências científicas, técnicas e relacionais para a prestação de cuidados de enfermagem especializados à família da pessoa com doença oncológica, nas diferentes etapas da doença, em contexto hospitalar. Como objetivos específicos, defini: aprofundar conhecimentos no cuidar a família da pessoa com doença oncológica, em contexto hospitalar; colaborar na prestação de cuidados de enfermagem à pessoa com doença oncológica e sua família, numa unidade de internamento; analisar a prática de cuidados de enfermagem à pessoa com doença oncológica e sua família, em contexto de unidade de internamento, e por fim, adaptar o MDAIF a implementar no meu contexto de trabalho. Em seguida, faço uma análise crítica das atividades desenvolvidas para cada objetivo, segundo a ordem em que foram enunciados.

- Objetivo específico nº1 – Aprofundar conhecimentos no cuidar a família da pessoa com doença oncológica, em contexto hospitalar

A integração na unidade aconteceu de uma forma gradual e sem intercorrências, culminando na adaptação à sua estrutura física, organização e dinâmica, visando a prestação de cuidados de qualidade à pessoa com doença oncológica e sua família, no seio da equipa de saúde. Como fatores promotores à adaptação, destaco a disponibilidade patente em toda a equipa de saúde, sem exceção, aliada ao empenho e dedicação por mim demonstrados.

A unidade na sua valência de internamento destina-se à prestação de cuidados de saúde à pessoa com doença oncológica com critérios para realizar transplante de medula óssea. Em resultado da especificidade do serviço, senti necessidade de aprofundar os meus conhecimentos na área da intervenção de enfermagem à pessoa submetida a transplante de medula óssea e sua família, por meio de uma pesquisa bibliográfica sobre esta temática (Apêndice IV). O serviço coloca também à disposição dos profissionais de saúde a consulta de bibliografia pertinente à prática de cuidados à pessoa submetida a transplante de medula óssea, pelo que tomei a iniciativa de consultar livros, projetos de intervenção, normas, protocolos e regulamentos

existentes. No decorrer do estágio continuei o aprofundamento teórico sobre a temática do meu trabalho. Neste sentido, as referidas estratégias permitiram-me enriquecer o meu suporte teórico, para uma tomada de decisão e intervenções fundamentadas ao longo do presente estágio.

No decorrer do estágio, observei a prestação de cuidados de enfermagem à pessoa com doença oncológica e sua família desde a admissão e até ao momento da alta, pelo que coletei um vasto leque de experiências, que por meio de reflexão individual e com a enfermeira orientadora, sustentada na evidência científica que recolhi, permitiu-me compreender a dinâmica do acolhimento à pessoa e família, os dados colhidos para o preenchimento do registo de admissão, as principais necessidades e respetivas intervenções de enfermagem e conhecer os documentos de registo. Como tal, representou um grande contributo para o planeamento do acolhimento à família/pessoa significativa que pretendia implementar no meu contexto de trabalho, nomeadamente a sua organização (Procedimento Setorial de Avaliação e Intervenção à Família em unidade de internamento), documentos de registo (MDAIF adaptado) e documentos de apoio (Guia de Acolhimento ao Familiar/Pessoa significativa).

Visando ainda atingir o objetivo específico supra enunciado, realizei, em concordância com a enfermeira orientadora e mediante a autorização da enfermeira chefe da unidade, dois turnos na valência de hospital de dia. A minha passagem pelo hospital de dia permitiu-me observar o percurso da pessoa e família antes do internamento e compreender a dinâmica da consulta de pré-internamento de enfermagem realizada após a consulta médica, nomeadamente os dados colhidos e registados no documento de admissão comum a todos os serviços do Hospital B. Este documento está contemplado no processo clínico da pessoa, pelo que na admissão da pessoa e família à unidade de internamento, a enfermeira que efetua o acolhimento apenas acrescenta o registo das necessidades que sofreram alterações em texto livre.

Destaco como aspeto positivo a realização da consulta de pré-internamento implementada no hospital de dia, uma vez que o internamento representa uma situação de crise que, de acordo com Szareski, Beuter & Brondani (2009) e Guimarães & Lipp (2011), impõe à pessoa e sua família o experienciar de sentimentos de incerteza, medo e insegurança quanto ao presente e futuro, que dependendo da resposta a estes fatores de *stress*, podem potenciar a situação de desequilíbrio familiar.

Logo, a realização da consulta de pré-internamento permite ao enfermeiro realizar a avaliação das necessidades da pessoa e família, uma vez que se preconiza a presença de um familiar/pessoa significativa, representando um momento para os conhecer e esclarecer as suas dúvidas face ao internamento, minimizando os fatores de *stress* e maximizando o equilíbrio do sistema. Esta experiência constituiu igualmente um importante contributo para o planeamento da admissão à família/pessoa significativa que propus implementar no meu contexto de trabalho.

A passagem pelo hospital de dia permitiu-me ainda conhecer a realidade do pós-internamento, nomeadamente o processo de continuidade de cuidados após a alta, a articulação entre o internamento e o hospital de dia, o papel da família na promoção da saúde e do bem-estar e as estratégias de intervenção à família. Em resultado, despertou-me para a necessidade de articular o meu serviço com outros serviços de saúde, nomeadamente com o hospital de dia de oncologia do Hospital C e os cuidados de saúde primários, a quando da alta clínica. Visando assim a continuidade de cuidados e reconhecendo como competência do enfermeiro especialista, de acordo com a EONS (2013), a compreensão da transição entre os cuidados numa instituição hospitalar e os cuidados no domicílio e/ou outras instituições de cuidados na fase crónica da doença oncológica, considereei pertinente para envolver-me ativamente no planeamento da alta no meu contexto de trabalho.

A realização das atividades acima descritas contribuíram positivamente para a concretização do primeiro objetivo, definido para o presente campo de estágio.

- Objetivo específico nº2 – Colaborar na prestação de cuidados de enfermagem à pessoa com doença oncológica e sua família, numa unidade de internamento

Ao longo do meu percurso pela unidade de transplantes de medula óssea, foi-me possível colaborar na admissão da pessoa e família ao serviço, compreender os ensinamentos realizados, as necessidades da família e as intervenções realizadas. A folha de registo de admissão, como já referi, é preenchida na consulta de enfermagem de pré-internamento, pelo que, o enfermeiro no internamento apenas valida informação já obtida e procede a um registo em folha de diário de enfermagem. Este momento é desde logo marcado pela realização de ensinamentos à pessoa e família, de acordo com as

necessidades identificadas, nomeadamente sobre medidas de funcionamento do serviço e as medidas a adotar dentro do quarto de isolamento.

Sendo enfermagem, definida por Neuman, como a profissão que se preocupa com todos os estímulos produtores de tensão que ocorrem dentro das fronteiras do sistema, procurei terminar cada admissão com a realização de um conversa informal com o familiar/ pessoa significativa, no sentido de compreender os sentimentos e as emoções presentes e promover o seu “reajustamento” e integridade do sistema (Lawson, 2014). A admissão consiste num momento determinante para o desenvolvimento da relação terapêutica entre a pessoa e família, como tal, consegui perceber como este se processa, como é realizada a avaliação familiar e quais as intervenções implementadas.

A realidade vivenciada fez-me então refletir sobre o acolhimento à família no meu contexto de trabalho e, tal como sucedeu no campo de estágio anterior, identifiquei como necessidade a melhoria no âmbito da admissão da pessoa e família à unidade de internamento. A hospitalização é por si só um fator de *stress*, quer para a pessoa, quer para a família. A família sente medos, receios, preocupações e tem dúvidas, pelo que a vivência desta experiência é coletiva (Yates, 2014). Embora a pessoa que é admitida no serviço onde desempenha funções, seja na sua maioria, proveniente do serviço de urgência, logo sem acompanhamento da família/pessoa significativa, é igualmente necessário realizar a admissão à família. O momento proporcionado para a admissão, permite ao enfermeiro validar as informações clínicas obtidas no processo clínico e colher mais dados pertinentes sobre a família. A preconização da admissão à família contemplando a aplicação do MDAIF que pretendo implementar no meu contexto de trabalho, permitirá direcionar as intervenções para as necessidades da família, considerando-a como foco de cuidados.

Previamente à realização deste estágio, reunia imensas expectativas quanto a intervenção de enfermagem à família nesta unidade, centrando-me no facto de ser um serviço com quartos de isolamento, pensando significar afastamento temporário da família. No decorrer do estágio, deparei-me com uma realidade de proximidade com a família, sendo o afastamento meramente físico, em resultado de uma janela ou de batas, máscaras e luvas. Dos momentos de interação que promovi com a pessoa e família ao longo do internamento, nenhum destes elementos referenciou como

aspectos negativos das condições físicas das visitas, identificando como fatores positivos, o horário alargado e os recursos estruturais, tais como, a existência de janelas amplas com boa visibilidade e sistema de comunicação (intercomunicador e internet).

No decorrer do internamento, inúmeras são as intervenções de enfermagem realizadas à família da pessoa com doença oncológica pela equipa de enfermagem e que teve a oportunidade de observar e colaborar. Destaco o fornecimento diário de informação detalhada e pertinente à família e a disponibilidade para o esclarecimento de dúvidas, sendo preocupação da equipa, manter a pessoa e a família sempre informados. De acordo com Sancho (1998) a informação deve ser entendida não como um ato, mas sim como uma atitude. Moreira (2001) acrescenta que a informação desempenha um papel primordial na aceitação e adaptação da doença, na tomada de decisão e no envolvimento no processo de cuidar por parte da família. No estudo realizado por Szareski, Beuter & Brondani (2009), a dedicação da equipa e as informações recebidas foram identificadas como situações de conforto vivenciadas pela família na hospitalização do seu familiar, minimizando o impacto da doença no equilíbrio familiar. Logo, as estratégias mencionadas permitem à família sentir-se parte integrante dos cuidados, traduzem a proximidade com a equipa e simultaneamente, contribuem para a munção de ferramentas por parte da família (linha normal de defesa) para participar ativamente nos cuidados.

A equipa de enfermagem encontra-se numa posição privilegiada para desenvolver intervenções que favoreçam o ajustamento e o equilíbrio familiar. De acordo com Otto (2000), a aquisição de conhecimentos pela família visa a redução do *stress* familiar e promove o autocuidado e bem-estar da pessoa com doença oncológica. A educação da família foi então uma das estratégias em que tive a oportunidade de colaborar, visando a criação e manutenção de um ambiente terapêutico e seguro para a pessoa e sua família. A partilha de conhecimentos à família incidiu essencialmente nas medidas de prevenção de infeções em ambiente hospitalar e após a alta (alimentação e cuidados de higiene), no regime medicamentoso (indicação terapêutica, posologia, efeitos secundários) e nas complicações mais frequentes após o transplante. A unidade também preconiza a entrega de um guia de preparação para a alta, que complementa a informação fornecida à família e visa esclarecer as suas dúvidas.

A literatura consultada é unânime quando afirma que a pessoa e a família com mais conhecimentos sobre a doença e o plano de cuidados experienciam significativamente menos ansiedade e *stress* (Cerqueira, 2005). Tendo como referencial a teórica Neuman, cuja intervenção de enfermagem visa a integridade do sistema por meio da educação à pessoa e família, na unidade de transplantes de medula óssea o enfermeiro envolve a família nos cuidados, no sentido de assegurar a satisfação das necessidades da pessoa com doença oncológica ao longo do internamento e após a alta, promove a adesão ao regime terapêutico e otimiza as capacidades de gestão do regime terapêutico, com vista à redução dos fatores de *stress* e condições adversas que possam afetar a resposta da pessoa e família à doença, minimizando as perturbações à linha normal de defesa.

Face à doença oncológica, a família fica exposta a fatores de *stress*, que colocam não só em risco o bem-estar familiar como o da pessoa com doença oncológica. Como tal, cuidar a pessoa com doença oncológica implica também cuidar da família, e simultaneamente, a intervenção na família acarreta benefícios para a pessoa com doença oncológica (Moreira, 2001; Ferreira, 2011). A referida experiência representou uma mais-valia para o desenvolvimento de competências no cuidar a pessoa com doença oncológica, sensibilizando-me para a importância da educação da família/pessoa significativa para a satisfação das suas necessidades e para o equilíbrio familiar.

No sentido de enriquecer os meus conhecimentos ao nível das estratégias a implementar na melhoria da qualidade dos cuidados à família da pessoa com doença oncológica no meu contexto de trabalho, procurei concretizar, em cada turno, momentos de interação enfermeiro-família e/ou enfermeiro-cliente-família, encarando-os como sistema de cuidados; por meio destes, procurei identificar e satisfazer as suas necessidades, pois como refere a teórica Neuman, se todas as necessidades forem satisfeitas, atinge-se um estado de bem-estar ótimo (Lawson, 2014). A reflexão dos momentos supra mencionados com a enfermeira orientadora, permitiram-me então identificar sentimentos e emoções, medos e preocupações sentidas pela família face ao internamento do seu familiar, as suas necessidades e analisar as estratégias de enfermagem implementadas. Estes momentos contribuíram para a apropriação das alterações que ocorrem no sistema familiar face à doença oncológica de um

familiar, e a estar mais desperta para os mesmos, pois uma família com estabilidade melhor enfrentará a doença e apoiará o seu familiar.

Após a alta da unidade de internamento de transplantes de medula óssea, a pessoa transplantada é encaminhada para o hospital de dia, para continuidade de cuidados. No dia da alta, o enfermeiro procede à elaboração da carta de alta de enfermagem, em documento próprio, e que posteriormente é enviada para o hospital de dia. Também tive a oportunidade de observar e colaborar na sua realização, o que permitiu constatar que a família é referenciada como foco de atenção pelo enfermeiro a quando da alta, bem como as necessidades identificadas e as intervenções realizada ao longo do internamento. A informação registada permite assim a continuidade de cuidados à família da pessoa com doença oncológica na valência de hospital de dia. Em resultado, fiquei sensibilizada para a importância de desenvolver os registos de enfermagem realizados à família ao longo do internamento e na carta de alta de enfermagem, pelo que considero o ato de anexar o MDAIF à carta de alta de enfermagem elaborada no meu contexto de trabalho, permitirá a continuidade de cuidados, independentemente de onde estes tenham lugar.

Na unidade de internamento são realizadas reuniões semanais de serviço e que contemplam médicos e enfermeiros. A observação e participação nestes momentos, permitiu-me colaborar com a equipa para a elaboração de um plano de cuidados individualizado e holístico para a pessoa internada e sua família. Esta experiência permitiu identificar como a comunicação e a partilha de conhecimentos científicos e técnicos pode beneficiar a qualidade dos cuidados à pessoa e família, pelo que no último campo de estágio, procurarei interpretar, organizar e divulgar dados pertinentes com os restantes elementos da equipa de saúde multidisciplinar, de forma a contribuir para a personalização dos cuidados à pessoa com doença oncológica e sua família.

Como referido anteriormente, o serviço é constituído por duas valências, pelo que considere pertinente para o enriquecimento das minhas aprendizagens observar a prestação de cuidados de enfermagem à pessoa e família em contexto de hospital de dia, de forma a desenvolver competências do cuidar a família em diferentes fases da doença oncológica. Na valência de hospital de dia, colaborei com a enfermeira que me orientou nesse local na prestação de cuidados de enfermagem à pessoa e família com doença oncológica após o transplante de medula óssea, desenvolvendo a

relação terapêutica no decurso dos tratamentos por meio da criação de momentos de interação e de incentivo à participação da família nos cuidados realizados ao seu familiar. No hospital de dia, uma significativa percentagem de pessoas encontram-se acompanhadas por um familiar/pessoa significativa, uma vez que, é possível a presença contínua no decorrer dos cuidados. Denota-se uma relação de proximidade entre a equipa e a família, traduzida na disponibilidade e apoio concedido pela mesma, o fornecimento de informação, a participação na realização dos cuidados e a tomada de decisão partilhada. A vivência desta experiência reportou-me ao meu contexto de trabalho e, como tal, constatei que a minha realidade é bem diferente, não havendo esta proximidade com a família, nem a promoção do seu envolvimento no cuidar.

A observação de uma consulta de enfermagem de pré-internamento foi outra das atividades que realizei no hospital de dia. Concretamente, na consulta de enfermagem que tive a oportunidade de assistir, a pessoa com doença oncológica compareceu sozinha, caso pouco comum, segundo o relato da enfermeira que a realizou, uma vez que, o serviço solicita o acompanhamento por familiar/pessoa significativa; contudo, a avaliação da família não foi descorada. Dado o referido, considerei pertinente refletir sobre a experiência da consulta de enfermagem de pré-internamento, segundo o ciclo de Gibbs (Jasper, 2003), acerca de uma situação que me permitiu focar no papel da família ao longo de todo o processo de doença (Apêndice VIII). Segundo a DGS (n.d), a consulta de Enfermagem visa “a realização de uma avaliação, ou estabelecimento de um plano de cuidados de enfermagem no sentido de ajudar o indivíduo a atingir a máxima capacidade de autocuidado”, assim, esta experiência permitiu-me compreender os dados recolhidos sobre a vida da pessoa e família, os registos realizados, bem como, a importância da identificação das necessidades da pessoa e família para a elaboração de um plano de cuidados personalizado, na unidade de internamento.

Por meio do questionamento com a enfermeira orientadora e pela leitura do guia de acolhimento à unidade, identifiquei os recursos disponíveis no Hospital B para o apoio à pessoa com doença oncológica e sua família. Destaco, o apoio de uma assistente social e de uma psicóloga clínica e cuja referenciação da pessoa e família para um dos respetivos apoios é realizada segundo a avaliação do enfermeiro ou do médico assistente. O apoio social baseia-se na informação da pessoa e família acerca dos

recursos existente no hospital B e articulação com os recursos existentes na comunidade.

O apoio psicológico é acionado por meio de uma consulta com a pessoa e família/pessoa significativa previamente ao internamento, mediante sinalização da equipa médica ou de enfermagem, justificado pelo impacto da doença na pessoa e família. Durante o estágio nesta unidade, constatei que a maioria das pessoas internadas, bem como as suas famílias tinham acompanhamento psicológico, facto de fácil compreensão, dado que a pessoa e a sua família ao longo do processo de doença oncológica passam por um enorme sofrimento e desorganização não só física, mas também psicológica, com repercussões no seu equilíbrio e no seu bem-estar (Mccray, 2000; Cardoso, Luengo, Trancas, Vieira & Reis, 2009). O estudo realizado por Dibai & Cade (2009) demonstrou que a família/pessoa significativa experiencia ao longo da hospitalização alterações psicológicas, traduzidas por sentimentos de tristeza, nervosismo, medo, insegurança, fragilidade e solidão. No meu contexto de trabalho, este apoio é raramente solicitado, o que talvez se deva aos poucos recursos da instituição, falta de sensibilização da equipa de saúde e da pouco autonomia da equipa de enfermagem para a referênciação. O contacto com esta realidade deixou-me mais desperta para a necessidade de apoio psicológico no cuidar a pessoa com doença oncológica e sua família.

Dos recursos existentes do Hospital B, destaco ainda a existência de um lar residencial para acolhimento de pessoas com doença oncológica e famílias que não são da região de Lisboa, durante a realização dos tratamentos. Este apoio não se resume a um teto e a uma cama para dormir, é também um lugar de partilha de experiências entre as pessoas e familiares, segundo o relato de um dos utentes da unidade, “fiz amigos para a vida”, “uns dão força aos outros” e “compreendemos que é possível controlar esta doença”. O estudo realizado por Moraes *et al.* (2008) citado por Cunha, Freitas & Oliveira (2011) defende que a convivência entre familiares permite que a família estruture os seus conhecimentos sobre a doença e aumente a confiança na equipa de saúde. Em concordância, o estudo de Szareski, Beuter & Brondani (2009) considera o relacionamento entre familiares como situação geradora de conforto durante a hospitalização, pois permite a troca de experiências, conhecimentos e dúvidas. Posso assim concluir, que este recurso é promotor de

aprendizagens significativas para a família durante a hospitalização, minimizando o impacto da doença oncológica no equilíbrio e bem-estar familiar.

Por meio das estratégias acima descritas, considero que desenvolvi competências no cuidar da família da pessoa com doença oncológica, na medida em que, a minha intervenção colaborou na minimização dos fatores de *stress* individual e familiar, promovendo um melhor estado de bem-estar.

- Objetivo específico nº3 – Analisar a prática de cuidados de enfermagem à pessoa com doença oncológica e sua família, em contexto de unidade de internamento

Schön (1983) defende que a conceção do desenvolvimento de uma prática reflexiva para a formação de profissionais tem como noções fundamentais: conhecimento na ação (*knowing-in-action*), reflexão na ação (*reflection-in-action*), reflexão sobre a ação (*reflection-on-action*) e reflexão sobre a reflexão na ação (*reflection-on-reflection-in-action*). Assim, inserida nas equipas de saúde de excelência da unidade de internamento de transplantes de medula óssea e do hospital de dia, pude refletir sobre a prática do cuidar a família da pessoa com doença oncológica, visando adquirir maior conhecimento e qualidade dos meus cuidados (Waldow, 2009; Rua, n.d.). O percurso traçado nas duas valências foi espelhado de uma grande riqueza de experiências, sujeitas a análise e reflexão individual ou coletiva.

No decorrer do estágio, realizei reflexões informais com a minha enfermeira orientadora e enfermeira responsável do hospital de dia, sobre as situações experienciadas, pois como afirma Schon (1983), Zeichner (1993) e Cunha, Ribeiro, Santos & Andrade, (n.d.) o supervisor clínico tem a capacidade de melhorar a qualidade da formação do estudante, sendo que este tem o dever de ser catalisador da mudança. Para além das reflexões com as enfermeiras orientadoras, fez-me sentido elaborar reflexões escritas sobre experiências e episódios significativos, segundo o ciclo de Gibbs (Jasper, 2003), onde me permitiu analisar as situações com maior distanciamento, visando compreender o impacto da doença oncológica no sistema família e o papel do enfermeiro no seu reajustamento. A reflexão quando adotada pelo enfermeiro favorece a aprendizagem e a atualização dos conhecimentos e contribui para a qualidade dos cuidados (Waldow, 2009). As situações vivenciadas

foram referentes a duas pessoas com doença oncológica internadas na unidade, uma do sexo feminino e outra do sexo masculino e que, por meio da colaboração nos cuidados de enfermagem, constatei o impacto da doença oncológica no sistema familiar (Apêndice IX) e refleti sobre a prática de enfermagem centrada na família (Apêndice X), indo ao encontro do que nos revela a bibliografia consultada. O desenvolvimento de uma prática reflexiva ao longo do estágio, possibilitou apropriar-me do que vivi e aprendi, contribuindo para a minha aprendizagem e desenvolvimento de competências de enfermeira especialista no cuidar a pessoa com doença oncológica e sua família.

Ciente que a visibilidade dos cuidados de enfermagem se concerne especialmente no registo rigoroso e detalhado dos cuidados desenvolvidos pelo enfermeiro e que, por sua vez, estes reforçam igualmente a sua autonomia e responsabilidade profissional e asseguram a continuidade dos cuidados, tal como afirma Leal (2006), considerei essencial adotar como estratégia de aprendizagem, a leitura dos registos de enfermagem, nomeadamente das “ suas observações, decisões e intervenções, assim como os resultados esperados dessas ações” (Leal, 2006,p.29), focando-me na documentação dos cuidados à família, o que me permitiu identificar as principais necessidades e as intervenções implementadas e, ainda, desenvolver competências nos registos de enfermagem.

Todavia, em resultado de uma conversa informal com a enfermeira chefe e posterior validação com a enfermeira orientadora, resolvi ir mais além do que a leitura dos registos de enfermagem, e como tal, levei a cabo uma auditoria aos registos de enfermagem. A grelha de auditoria aos registos de enfermagem, bem como os dados obtidos, encontram-se documentados respetivamente no Apêndice XI e XII. A análise dos registos de enfermagem teve como principal objetivo, perceber a importância atribuída pelos enfermeiros à visibilidade dos cuidados à família da pessoa com doença oncológica. Em resultado, constatei que a equipa de enfermagem considera a família como foco de intervenção no cuidar da pessoa com doença oncológica ao longo do internamento, na medida em que identifica as necessidades e elabora diagnósticos e intervenções à família e procede à avaliação dos resultados alcançados. Os resultados encontrados foram motivadores e revelam o reconhecimento por parte dos enfermeiros da unidade da importância da intervenção

na família e que, segundo Wright & Leahey (2009), promovem a humanização dos cuidados de saúde e asseguram a sua continuidade. Em contraste, no meu contexto de trabalho, os cuidados realizados à família pelos enfermeiros são frequentemente não documentados, como tal, a realização desta atividade despertou-me para a necessidade de intervir na melhoria dos registos de enfermagem. No trilho das competências de enfermeira especialista, selecionei como estratégia de melhoria a implementar no meu local de trabalho, a criação de um guia de apoio aos registos de enfermagem, que falarei adiante (Apêndice XIX).

Os resultados que obtive com a auditoria realizada aos registos de enfermagem foram apresentados à equipa de enfermagem da unidade, através de uma sessão de sensibilização sobre a prática de cuidados centrada na família e cujo planeamento se encontra no Apêndice XIII. Por meio de um questionário anónimo procedi à avaliação da sessão e constatei que os enfermeiros valorizam a temática e a formação nesta área. Creio que a sessão de sensibilização consistiu numa ação significativa para a equipa na sensibilização em relação à prática de cuidados centrada na família e motivação para a melhoria contínua. Como afirmou um dos enfermeiros, “a sessão foi um reforço positivo para a nossa equipa. Obrigada!” (Apêndice XIV).

Após a análise e reflexão da sessão de sensibilização sobre a prática de cuidados centrada na família, posso considera-la um instrumento pertinente para alcançar os objetivos do projeto de intervenção que me propus a implementar no meu contexto de trabalho, uma vez que, a sua realização reúne a possibilidade de intervir ao nível dos obstáculos à prática de cuidados centrada na família, nomeadamente, na sensibilização e formação da equipa e implementação de instrumento de avaliação e intervenção na família.

As estratégias acima mencionadas foram claramente potenciadores da construção do meu conhecimento e desenvolvimento pessoal e profissional de enfermeira especialista.

- Objetivo específico nº4 – Adaptar o MDAIF a implementar no meu contexto de trabalho

O Hospital B possui uma folha de registo de enfermagem de colheita de dados na admissão da pessoa e família, preenchido, como já referido, na consulta de

enfermagem de pré-internamento. Este documento tem início com a identificação da(s) pessoa(s) significativa(s) para a pessoa com doença oncológica, seguindo-se a avaliação familiar mediante a caracterização do enquadramento familiar e socioeconómico. A folha de admissão contempla também a identificação do grau de dependência da pessoa na satisfação das necessidades de vida diária, enquadrando em cada necessidade o papel da família enquanto prestadora de cuidados. Por meio do preenchimento deste documento, o enfermeiro consegue avaliar a família na sua dimensão estrutural, desenvolvimento e funcional.

A análise deste documento permitiu-me validar os itens selecionados no primeiro campo de estágio e fundamentar a exclusão de outros itens no MDAIF (Anexo I). Assim a dimensão estrutural do MDAIF manteve-se representada com a elaboração do genograma, com legenda de apoio ao registo do enfermeiro, que segundo Wright & Leahey (2009) proporciona ao enfermeiro conhecimentos acerca da estrutura interna, externa e contextual da família (Apêndice XV). A dimensão de desenvolvimento foi excluída no MDAIF (adaptado), pelo menos numa fase inicial, decisão sustentada nos dados estatísticos do meu contexto de trabalho que de acordo com o último Plano de Ação (2011), a média de idades da população feminina é de 76 anos e na população masculina de 72 anos, pelo que a maioria das pessoas que presto cuidados situam-se na mesma etapa do ciclo familiar, pelo que a compreensão do contexto de desenvolvimento do sistema familiar não acrescenta dados significativos para a intervenção na população alvo (Apêndice XV).

Relativamente à dimensão funcional, o MDAIF integra duas componentes, nomeadamente a instrumental e a expressiva (Anexo I). A componente instrumental permite a identificação do papel do prestador de cuidados na satisfação dos autocuidados alterados da pessoa e o conhecimento que detêm, segundo a linguagem CIPE. De forma a identificar as necessidades da família, os itens foram mantidos no MDAIF (adaptado), sofrendo apenas alterações na ordem de apresentação (Apêndice XV). A componente expressiva que reporta à interação dos membros do sistema familiar, ou seja, ao processo familiar, foram selecionados os itens da comunicação familiar, *coping* familiar e as crenças familiares (Apêndice XV).

A comunicação é um dos instrumentos mais importantes do cuidador, sendo a atitude mais confortável para todos não falar da doença e morte, como tal, torna-se essencial

caracterizar a comunicação familiar permitindo um “atendimento mais profundo e mais ajustado à família” que é alvo de cuidados (Figueiredo, 2012, p.96).

As crenças familiares definem a identidade da família e influenciam a tomada de decisão em saúde, como tal, considere importante manter o referido item, pois tal como refere Figueiredo (2012, p.100) este “remete para um entendimento mais aprofundado do sistema familiar, possibilitando uma intervenção processual mais ajustada e contextualizada à unicidade do mesmo”. É também competência do enfermeiro especialista promover o “respeito pelo valores, costumes, as crenças espirituais e as práticas específicas dos indivíduos e grupos, na equipa de enfermagem onde esta inserido” (OE, 2010, p.5).

Considere ainda pertinente identificar o familiar de referência/pessoa significativa, uma vez que ocupa uma posição privilegiada ao longo do internamento, nomeadamente para receber informações dos profissionais de saúde e para fornecer informações aos outros familiares, caso seja essa a vontade da pessoa, e ainda, assegurar a continuidade de cuidados após a alta.

No decorrer do estágio, procurei validar com a enfermeira orientadora a seleção dos itens considerados essenciais na avaliação e intervenção à família, de forma a, analisar e refletir a sua aplicabilidade. O processo de adaptação do MDAIF, iniciado no primeiro campo de estágio, culminou com a elaboração de um MDAIF (adaptado) provisória, a ser operacionalizado no meu contexto de trabalho, como um instrumento orientador e sistemático da prática de enfermagem à família (Apêndice XV).

Após a análise e reflexão do percurso realizado no presente campo de estágio, posso concluir, com base no domínio das competências comuns do enfermeiro especialista definidos pela OE (2010), que desenvolvi uma prática profissional, ética e legal, uma vez que sustentei a minha tomada de decisão em conhecimento ético-deontológicos e em parceria com o cliente e família; desenvolvi o domínio da melhoria contínua da qualidade, por meio da análise da prática, incorporando diretivas e conhecimentos e promovi um ambiente terapêutico e seguro para o cliente e família. Em relação ao domínio da gestão de cuidados, desenvolvi competências na articulação dos cuidados de enfermagem no seio de uma equipa multidisciplinar, garantindo a segurança e a qualidade das tarefas delegadas e, por fim, no domínio do desenvolvimento das

aprendizagens profissionais, na medida em que, desenvolvi a minha praxis clínica especializada suportada na investigação e no conhecimento especializado.

Tendo em conta as competências definidas pela EONS (2013), desenvolvi uma prática de cuidados holísticos, com avaliação sistemática à pessoa e família e compreensão do impacto da doença oncológica por meio do estabelecimento de parcerias terapêuticas com a pessoa, cuidadores e família, inserida numa equipa multiprofissional. Assim, por meio da análise e reflexão sobre a prática de cuidados de enfermagem à pessoa com doença oncológica e sua família, na unidade de transplantes de medula óssea e hospital de dia, desenvolvi conhecimentos sobre as diferentes estratégias que visam a melhoria da qualidade dos cuidados à família.

4.3. Campo de Estágio III – Serviço de Medicina Interna: Contexto de Trabalho

A aquisição de conhecimentos, bem como o desenvolvimento de competências no cuidar a pessoa com doença oncológica e sua família durante a realização dos dois estágios anteriores, foram determinantes para a implementação do projeto de intervenção no terceiro campo de estágio, mais concretamente no meu contexto de trabalho. O terceiro estágio decorreu de 6 de janeiro a 14 de fevereiro de 2014, num total de 6 semanas, em que realizei 21 turnos de oito horas, sob a orientação de uma enfermeira especialista em EMC, com uma experiência profissional de 14 anos e com o apoio da senhora enfermeira chefe do serviço.

O serviço onde desempenho funções, pertence ao Hospital C, que é uma unidade de saúde integrada no SNS e encontra-se caracterizado em Apêndice XVI. Neste, presto diariamente cuidados de enfermagem à pessoa com doença oncológica e sua família em diferentes fases do processo de doença, nomeadamente na fase de diagnóstico, controlo de sintomatologia e na fase terminal da doença. Assim, defini como objetivo geral para este local de estágio: promover o cuidar centrado na família da pessoa com doença oncológica, como parte integrante dos cuidados de enfermagem, em unidade de internamento. Como objetivos específicos defini: envolver a equipa de enfermagem na aplicação de estratégias de boas práticas no cuidar a família da pessoa com doença oncológica, em unidade de internamento; identificar as necessidades/problemas da família da pessoa com doença oncológica, no serviço de

medicina interna; analisar a prática de cuidados de enfermagem à pessoa com doença oncológica e sua família, no serviço de medicina interna e elaborar um procedimento sectorial para a avaliação e intervenção na família da pessoa com doença oncológica, no serviço de medicina interna. Segue-se assim a análise das atividades para cada objetivo e os resultados obtidos:

- Objetivo específico nº1 – Envolver a equipa de enfermagem na aplicação de estratégias de boas práticas no cuidar a família da pessoa com doença oncológica, em unidade de internamento.

Previamente ao terceiro estágio, concretizei uma reunião com a minha enfermeira chefe, cujo objetivo foi dar-lhe a conhecer a finalidade e os objetivos do meu trabalho para aquele local de estágio e submete-lo à sua apreciação. A reunião contemplou a entrega de um exemplar escrito do projeto de intervenção elaborado no decorrer do Mestrado e Pós-licenciatura em EMC, na vertente EO. Reconhecendo também como necessidade atual a melhoria da qualidade dos cuidados à família da pessoa com doença oncológica internada no serviço de medicina interna, a enfermeira chefe concordou com o plano de trabalho.

Nas duas semanas que antecederam ao início do presente estágio, reuni novamente com a enfermeira chefe e com a enfermeira orientadora, no sentido de estender o conhecimento sobre o meu trabalho à enfermeira orientadora e apresentação das principais estratégias e ferramentas a implementar no serviço, visando uma prática de qualidade à família da pessoa com doença oncológica. A referida reunião representou uma mais-valia, uma vez que permitiu à enfermeira orientadora conhecer os objetivos para orientar e incentivar o meu percurso e, desta forma, representou um alicerce dirigido para o meu desenvolvimento de competências de enfermeira especialista.

Ambicionando envolver toda a equipa de enfermagem no meu trabalho, considerei como estratégia inicial a realização de uma sessão de sensibilização e informação sobre a importância de uma prática de cuidados centrada na família e sobre o meu projeto de intervenção, intitulada “ A família como foco de Intervenção de Enfermagem no cuidar a pessoa com doença oncológica em unidade de internamento”. Todavia, o meu contexto de trabalho atravessa tempos conturbados, nomeadamente pela existência de um número significativamente inferior de enfermeiros face às

necessidades atuais e a sobrelotação de clientes, inclusive com clientes em maca, pelo que, em consenso com a senhora enfermeira chefe e a minha enfermeira orientadora, tive necessidade de adotar outro método de sensibilização e formação à equipa, que consistiu na criação de vários momentos dirigidos a um número mais reduzido de enfermeiros, variando de um a três elementos em simultâneo, em momentos pertinentes no turno da manhã e no turno da tarde e cujo planeamento encontra-se em Apêndice XVII.

Face às adversidades encontradas, a estratégia utilizada permitiu-me abranger todos os elementos da equipa de enfermagem e a exposição a um número mais reduzido de enfermeiros em cada sessão, promoveu momentos de interação e de partilha de opiniões, sugestões e experiência, bem como o esclarecimento de dúvidas acerca dos instrumentos elaborados nos estágios anteriores, transformando-me com sucesso num elemento “facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho” (OE, 2010, p.10). Como aspetos negativos da estratégia utilizada, assina-lo a duração da sua concretização, uma vez que a realização da sessão a todos os elementos da equipa de enfermagem decorreu ao longo de duas semanas de estágio.

Após a avaliação das sessões realizadas, posso concluir que todos os enfermeiros consideraram o presente trabalho como importante para o serviço de medicina interna. No universo de 26 enfermeiros, sete enfermeiros centraram a sua importância na melhoria da qualidade dos cuidados à pessoa e família (27%); seis enfermeiros referiram a melhoria dos registos de enfermagem (23%), quatro enfermeiros apontaram a sensibilização da equipa para a prática de cuidados centrada na família (15,4%) e por fim, três enfermeiros referiram a visibilidade dos cuidados de enfermagem à pessoa e família (11,6%). O trabalho foi ainda referido por três enfermeiros como importante para a melhoria da avaliação e intervenção na família da pessoa com doença oncológica (11,6%). Outro aspeto referido ainda por dois enfermeiros consistiu na motivação da equipa (7,7%), face à situação atual. Os resultados que obtive no meu contexto de trabalho vão ao encontro da bibliografia consultada, nomeadamente quanto ao reconhecimento da importância da melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem à família da pessoa com doença oncológica. Todavia, este reconhecimento é, segundo afirma Figueiredo (2009) e Freidman & Levac (1997), insuficiente para que a intervenção centrada na família deixe de ser

uma expressão de ideal e sim uma prática prevalente, pelo que os enfermeiros advogam a necessidade de investimento na área da formação, prática clínica e registos de enfermagem, para uma prática cada vez mais proficiente.

Para além dos momentos de interação com os enfermeiros ao longo da sessão, considerei pertinente aplicar um questionário de avaliação da sessão, no sentido de avaliar a importância atribuída por estes ao projeto e as suas sugestões. Os enfermeiros em resultado da experiência pessoal e profissional forneceram sugestões para o desenvolvimento do projeto. As sugestões centraram-se na necessidade de definir enfermeiros de referência para a intervenção na família, nomeadamente enfermeiros com horário fixo; estabelecer um horário de atendimento à família/pessoa significativa bem como um enfermeiro escalado diariamente para o efeito e ainda a promoção de um horário prolongado de visita. A criação de um protocolo de intervenção à família e de um guia de acolhimento à família/pessoa significativa foi também referido, bem como a melhoria do espaço físico, destinado à admissão.

O investimento na formação também foi sugerido pelo enfermeiros, nomeadamente, o desenvolvimento de formação à equipa de enfermagem para intervir junto da família e ainda a realização de formações ao familiar/pessoa significativa. Outra sugestão dos enfermeiros consistiu na extensão do projeto a todos os clientes e não apenas à pessoa com doença oncológica e sua família e sua continuidade. Face aos resultados, posso concluir que os objetivos da atividade foram atingidos, na medida em que, consegui sensibilizar a equipa de enfermagem para a temática do trabalho e simultaneamente, promover o seu envolvimento.

Outra estratégia utilizada para envolver a equipa de enfermagem consistiu na realização de um Poster resumo do trabalho, intitulado “ O cuidar centrado na família como parte integrante dos cuidados de enfermagem” e que foi exposto nas salas de enfermagem num local de boa visibilidade e fácil leitura (Apêndice XVIII). A sua exposição reforçou a presença do projeto de intervenção no seio da equipa de saúde, na medida em que resultou no questionamento por médicos, bem como fisioterapeutas e assistentes sociais. Como constatei nos estágios anteriores, a intervenção à família é concretizada por uma equipa multidisciplinar, pelo que a comunicação e a partilha de conhecimentos científicos e técnicos entre os profissionais permite a elaboração de um plano de cuidados individualizado e holístico

para a pessoa internada e sua família. Assim, perspetivando a melhor resposta da equipa de saúde onde me encontro inserida posso concluir que a sensibilização dos profissionais externos à equipa, nomeadamente a classe profissional médica teve frutos importantes, foi perceptível pelo seu interesse na procura de mais dados sobre a família junto da equipa de enfermagem, bem como, na solicitação da presença de um enfermeiro para o fornecimento de más notícias à família da pessoa com doença oncológica. A estratégia supra mencionada representou um importante contributo para o desenvolvimento das minhas competências no domínio da gestão dos cuidados de saúde.

Como referido na descrição da problemática, a visibilidade dos cuidados de enfermagem à família da pessoa com doença oncológica por meio dos registos de enfermagem, nomeadamente na elaboração de diagnósticos, implementação de intervenções e registo dos resultados é praticamente ausente no meu contexto de trabalho, apesar de na prática, muitas são as intervenções realizadas em função dos problemas atuais ou potenciais identificados. Reconhecendo que os registos de enfermagem devem ser completos e estender-se à família, realizei, na fase de planeamento do projeto, uma reunião com a enfermeira responsável pelo sistema operativo SAPE no Hospital C, onde tive a oportunidade de expor os objetivos do meu trabalho para a melhoria dos registos de enfermagem. Em resultado, surgiu como atividade coletar num único documento todos os diagnósticos e respetivas intervenções de enfermagem possíveis de elaborar, em linguagem CIPE, no sistema operativo SAPE e que intitulei de “Guia de Apoio aos Registos de Enfermagem: Diagnósticos e Intervenções à Família” (Apêndice XIX). Os registos de enfermagem são extremamente importantes para assegurar a continuidade de cuidados, como tal, o referido guia visou sistematizar os registos de enfermagem à família da pessoa com doença oncológica e “otimizar o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão” (OE, 2010, p. 8).

De acordo com bibliografia consultada e sendo competência do enfermeiro especialista, segundo a EONS (2013), avaliar estruturas e ferramentas para a avaliação da pessoa com doença oncológica e sua família, objetivando uma avaliação holística, tendo em conta os aspetos físicos, sociais, culturais, psicológicos, espirituais e fatores ambientais, utilizei como estratégia a implementação do MDAIF (adaptado)

que fui burilando no decorrer dos estágios anteriores. O MDAIF (adaptado) foi apresentado à equipa como instrumento válido para a avaliação sistemática da família da pessoa com doença oncológica, sendo constituído por duas partes, com tempos de preenchimento diferentes (Apêndice XV). O primeiro momento de preenchimento tem lugar na admissão da família, ou seja, foi aplicado no primeiro contacto com um familiar/pessoa significativa no serviço de medicina interna, permitindo a avaliação da dimensão estrutural, mediante a elaboração de um genograma; a dimensão funcional, através da identificação da dependência nos autocuidados por um familiar/pessoa significativa, terminando com a identificação do familiar de referência/pessoa significativa. A segunda parte do instrumento, relativo ao conhecimento do familiar de referência/pessoa significativa nos autocuidados, destina-se ao preenchimento no decorrer do internamento, visando a validação dos resultados das intervenções de enfermagem implementadas à família, identificar a comunicação e o *coping* familiar face à doença oncológica e o conhecimento das crenças familiares.

De acordo com a OE (2001), na procura de excelência no exercício profissional de enfermagem, “a utilização de metodologias de organização dos cuidados de enfermagem” constitui um elemento importante, pelo que elaborei dois *dossiers*, um para cada ala do serviço, intitulado de “Avaliação e Intervenção Familiar” e que contemplou o MDAIF preenchidos e a preencher, a sessão de sensibilização e informação aos enfermeiros, o “Guia de apoio ao registo de Enfermagem: Diagnósticos e Intervenções de Enfermagem à Família”, artigos científicos na área do cuidar à família em contexto hospitalar e ainda as auditorias realizadas, que abordarei adiante. Os *dossiers* foram apresentados à equipa na sessão de sensibilização e informação, ficando disponíveis para consulta. Neste contexto, promovi a incorporação de “diretivas e conhecimentos na melhoria da qualidade na prática” (OE, 2010, p. 6) visando suportar a “prática clínica na investigação e no conhecimento na área” (OE, 2010, p. 10 e EONS, 2013).

Perspetivando a motivação da equipa para uma prática de excelência no cuidar a família da pessoa com doença oncológica, mobilizei as pessoas mais sensibilizadas para a temática, o que resultou na criação de um grupo de trabalho denominado de Grupo de Intervenção na Família, constituído por cinco enfermeiros, sendo que três enfermeiros trabalham por turnos e dois enfermeiros possuem horário fixo. Os

enfermeiros que integraram o grupo de trabalho, colaboraram na concepção e concretização do meu trabalho, pelo que, inserida no grupo e mobilizando os seus elementos, consegui alcançar os objetivos definidos e que consistiram na criação de um “Procedimento Sectorial: avaliação e intervenção à família” e que contempla a proposta de criação de uma “Sala de Acolhimento” para o atendimento à família/pessoa significativa no serviço (Apêndice XXIII), “Instrução de trabalho: Avaliação e Intervenção à família” (Apêndice XXV) e a criação de um “Guia de Acolhimento ao Familiar/Pessoa significativa” (Apêndice XXIV).

Com base nas estratégias supra enunciadas, considero que consegui envolver a equipa de enfermagem na aplicação de estratégias de boas práticas no cuidar a família da pessoa com doença oncológica, culminando na participação necessária à operacionalização do meu trabalho. Igualmente, considero ter-me tornado um elemento facilitador de aprendizagem no meu contexto de trabalho, bem como, uma agente ativa na formulação e implementação de guias orientadores de boas práticas, visando a melhoria contínua da qualidade dos cuidados à família da pessoa com doença oncológica (OE, 2010).

- Objetivo específico nº2 – Identificar as necessidades/problemas da família da pessoa com doença oncológica, no serviço de medicina interna do Hospital C

É consensual que o impacto da doença oncológica não se restringe à pessoa com a doença, contemplando a família e esta, segundo Yates (2014) enfrenta um desafio ao nível do *coping* (linha normal de defesa) que implica a adoção de estratégias para superar a situação de crise e restaurar o seu bem-estar. Assim, os profissionais de saúde têm “o compromisso e a obrigação de incluir as famílias nos cuidados” (Wright & Leahey, 2009, p.13), pelo que, uma abordagem sistemática à família representa um desafio em enfermagem. Neste sentido, sendo competência comum do enfermeiro especialista “conceber, gerir e colaborar em programas de melhoria da qualidade” (OE, 2010, p.10), adaptei um instrumento de avaliação e intervenção familiar, o MDAIF que foi aplicado ao familiar/pessoa significativa de todos os clientes internados com o diagnóstico de doença oncológica durante o período de estágio no serviço onde trabalho (Apêndice XIX).

O preenchimento da primeira parte do MDAIF (adaptado), destinado ao momento da admissão à família, foi na sua maioria realizado por mim, sendo apenas dois preenchidos por elementos da equipa de enfermagem, contudo, a referenciação da pessoa foi, realizada, em grande parte pelos meus colegas. Como afirma Whyte (1997, p. 65), “o cuidar em enfermagem à família tem início com a avaliação, independentemente do motivo ou contexto onde as intervenções têm lugar”, pelo que, o primeiro contato com a família no serviço de internamento, permitiu conhecer a estrutura familiar e os vínculos existentes entre os seus elementos, obter informações sobre os níveis de dependência na realização das atividades de vida diárias, avaliar as necessidades da família no desempenho do papel de cuidador e/ou para o seu equilíbrio, e ainda, identificar o familiar de referência /pessoa significativa responsável pela prestação de cuidados. A informação recolhida e registada no MDAIF (adaptado) revelou-se pertinente para a prática de cuidados de enfermagem, uma vez que foram identificadas as dificuldades da família no apoio à pessoa com doença oncológica, definidas intervenções, culminando com a elaboração de um plano de cuidados individualizado, envolvendo a família.

No decorrer do estágio, realizei então a admissão ao familiar da pessoa internada com doença oncológica e que contemplou a apresentação do serviço de medicina interna. A este respeito Squassante & Alvim (2009) referem que esta prática faz com que a família se senti acolhida e compreenda os papéis dos diferentes profissionais que constituem a equipa de saúde. Entreguei também o “Guia de acolhimento ao Familiar/Pessoa significativa”, com a finalidade de complementar informações importantes à sua participação ativa nos cuidados, ao longo do internamento. A criação deste momento pela equipa de enfermagem, no início do internamento da pessoa com doença oncológica, foi considerado uma estratégia de conforto e bem-estar para a família, no estudo realizado por Rosa, Mercês, Santos & Radûnz, (2008). Efetivamente, a admissão foi encarado com agrado pelos familiares no meu contexto de trabalho, na medida em que proporcionou-lhes uma relação de parceria e de confiança, um momento de escuta e compreensão, que segundo defendem os autores Cosme, Severino, Correia & Paniague (2006) constituem as suas principais expectativas face ao cuidar em enfermagem. As famílias demonstraram-se disponíveis a participar ativamente no fornecimento de informações sobre o seu familiar e interagir com a equipa de enfermagem, como tal, considerei pertinente

analisar e refletir sobre o impacto destes momentos para a família e para a intervenção de enfermagem, focando-me na experiência de um acolhimento (Apêndice XX).

A aplicação do MDAIF (adaptado) e sensibilização para o preenchimento dos itens de avaliação inicial referentes à família no aplicativo SAPE, permitiu-se desenvolver competências na identificação das necessidades da família da pessoa com doença oncológica, dinamizar estratégias de melhoria da prática clínica e melhorar a informação do processo clínico para a elaboração de um plano de cuidados individualizado com base nos riscos individuais, necessidades e preferências da pessoa e família.

O envolvimento da família ao longo do internamento permite um cuidar partilhado, por meio de ações e intervenções de apoio à satisfação das necessidades da pessoa, identificar problemas reais e potenciais (fatores de risco de stress), implementar intervenções e avaliar os resultados, visando maximizar o bem-estar da pessoa e família (equilíbrio do sistema) e proceder ao seu registo com rigor técnico /científico. Uma vez sensibilizada a equipa de enfermagem, os clientes com doença oncológica internados no serviço de medicina interna e sua família, durante a realização do terceiro estágio, foram alvo de cuidados totais, na medida em que, a equipa de enfermagem encarou a família como foco de cuidados, nomeadamente no planeamento e execução de intervenções à família com vista a redução dos fatores de stress que potencializaram a situação de desequilíbrio e avaliação dos resultados, e como contexto de cuidados, promovendo a sua participação ativa nos cuidados à pessoa. Destaco na intervenção de enfermagem à família, a promoção de momentos de educação⁷ por toda a equipa de enfermagem face às necessidades da pessoa e família e que se revelaram determinantes na aquisição de conhecimentos para a redução do seu stress familiar, aceitação e adaptação à doença e ao seu papel de cuidador. Saliento ainda a intervenção de enfermagem na preparação para luto da família, com a criação de momentos para a expressão de sentimentos e emoções e prolongamento do horário da visita.

⁷ Educação consiste em "transmitir conhecimentos sobre alguma coisa a alguém" (International Council of Nurses, 2010, p.96)

Ao longo do terceiro estágio, constatei que a família passou a estar representada em momentos de reflexão da equipa de enfermagem, de forma a definirem as intervenções mais adequadas às necessidades da pessoa e sua família, começou a ser referenciada nas informações transmitidas nas passagens de turno e alvo de intervenções registadas no plano de cuidados e na carta de alta de enfermagem. A equipa de enfermagem do meu contexto de trabalho tornou-se também menos rígida face ao horário das visitas, passou a disponibilizar mais tempo junto da família, procurando mantê-la informada, esclarecida e ativa nos cuidados prestados à pessoa com doença oncológica ao longo do internamento. A constatação de que a prática centrada na família deixou de ser uma idealização e deu lugar a uma prática prevalente no meu contexto de trabalho advoga as mudanças significativas que ocorreram nos cuidados de enfermagem e traduzem as competências que desenvolvi na implementação de estratégias de melhoria contínua da qualidade dos cuidados.

Relativamente à segunda parte do MDAIF (adaptado), o seu preenchimento foi concretizado em apenas dois clientes. Como tal, procurei analisar este resultado com a enfermeira orientadora e com os elementos do grupo de trabalho de “Intervenção na família” e concluiu-se que os conhecimentos e as aprendizagens resultantes das intervenções implementados à família destes clientes foram validados diariamente no aplicativo SAPE, logo, os enfermeiros não sentiram necessidade de procederem ao seu preenchimento ao longo do internamento, mas sim, a quando da alta clínica, traduzindo os ganhos alcançados junto do família/pessoa significativa e permitir a continuidade de cuidados no domicílio. Neste âmbito, o MDAIF (adaptado), entendido como instrumento de apoio à prática de enfermagem à família, foi alvo de análise, mediante o feedback da equipa de enfermagem e em resultado de reuniões com a enfermeira chefe e enfermeira orientadora e do grupo de trabalho, sofrendo adaptações e definindo-se a sua aplicação no início do internamento e no momento da alta, procedendo ao envio de uma cópia anexada à carta de alta de enfermagem, visando a continuidade de cuidados.

Sustentando-me nos conhecimentos e competências desenvolvidos até então, considero ter conseguido desenvolver a relação enfermeiro-família no meu contexto de trabalho, por meio da criação de momentos de interação com a família da pessoa com doença oncológica, promoção da expressão de sentimentos e emoções,

fornecimento de informação clara e pertinente sobre o seu familiar, promoção da sua participação nos cuidados, tais como higiene, alimentação e uso do sanitário, resultando no desenvolvimento da competência “promove um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção dos indivíduos/grupo” (OE, 2010, p.7).

Ao longo do estágio, analisei e refleti com a enfermeira orientadora e com a enfermeira chefe, sobre a minha prática no cuidar a família, a intervenção da equipa de enfermagem nos casos identificados e as mudanças que surgiram nos cuidados prestados à família no meu contexto de trabalho, enriquecendo os meus conhecimentos e o desenvolvimento de competências de enfermeira especialista.

Considero também que consegui sensibilizar outras classes profissionais para a temática, nomeadamente a equipa médica, que reconheceram diferenças na leitura dos registos de enfermagem, bem como nas estratégias de intervenção. Nesta partilha de constatações, os enfermeiros, uma vez sensibilizados para a temática, deram continuidade através da sensibilização da classe médica para a importância dos cuidados à família e disponibilidade para intervir em parceria na melhoria dos cuidados. Penso que ocorreu um impulso positivo na promoção do trabalho em equipa, no sentido de otimizar o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão no seio de uma equipa multiprofissional (OE, 2001).

- Objetivo específico nº3 – Analisar a prática de cuidados de enfermagem à pessoa com doença oncológica e sua família, no serviço de medicina interna do Hospital C

Segundo Leal (2006) a monitorização dos registos de enfermagem permite avaliar a qualidade dos cuidados de enfermagem. Neste sentido, adotei como estratégia de análise da prática de cuidados à família da pessoa com doença oncológica, a realização de auditorias aos registos de enfermagem. As auditorias aos registos de enfermagem foram realizadas em dois momentos distintos, antes da realização do terceiro estágio e na última semana em que este decorreu. Inicialmente, o objetivo era realizar um terceiro momento de auditoria no decorrer da terceira semana de estágio, todavia, face as adversidades encontradas na apresentação e sensibilização do trabalho à equipa de enfermagem, não considerei pertinente a sua realização. Os

quatro indicadores de auditoria consistiram na referenciação da família na avaliação inicial (agregado familiar, rede de suporte e recursos familiares), a identificação do familiar de referência/pessoa significativa, a elaboração de diagnósticos e intervenções de enfermagem e a referência à família/pessoa significativa nos registos gerais de enfermagem (Apêndice XXII).

No primeiro momento de auditoria, antes da implementação do projeto, com uma população de 45 pessoas internados (22 mulheres e 23 homens), apenas duas pessoas se encontravam internadas com o diagnóstico de doença oncológica. À data da auditoria, apenas uma das pessoas possuía o preenchimento dos itens da avaliação inicial no aplicativo SAPE e a identificação do familiar de referência/pessoa significativa. Relativamente aos diagnósticos e intervenções à família e a referência à família/pessoa significativa nos registos gerais de enfermagem, não foram identificados em nenhum processo (Apêndice XXII).

Na última semana de estágio, realizei o segundo momento de auditoria, que contemplou uma população de 40 pessoas internadas (19 mulheres e 21 homens) e apenas três pessoas estavam internados com o diagnóstico de doença oncológica. Das pessoas com doença oncológica, todos possuíam os itens da avaliação inicial preenchidos no aplicativo SAPE e MDAIF, bem como a identificação do familiar de referência/pessoa significativa no MDAIF. Relativamente à presença de diagnósticos e intervenções de enfermagem, três processos continham diagnósticos de enfermagem e intervenções à família. Em apêndice XXII apresento detalhadamente a análise dos resultados da auditoria aos registos de enfermagem antes e após a implementação do projeto de intervenção.

Face ao número reduzido de pessoas internadas com o diagnóstico de doença oncológica no decorrer da implementação do meu trabalho, considerei pertinente perceber a amplitude das mudanças ao nível da intervenção à família de todos os clientes internados no meu contexto de trabalho, pelo que, estendi as auditorias a todos os clientes internados. Anteriormente à implementação do trabalho, cerca de 24,4% dos clientes (11 clientes) possuíam uma avaliação inicial completa dos itens referentes à avaliação familiar, também 24,4% (11 clientes) tinham a identificação do familiar de referência/pessoa significativa. Apenas 2,2% (um cliente) continham

diagnósticos e intervenções à família e 4, 4% dos registos dos clientes (2 clientes) continham referência à família nos registos de enfermagem (Apêndice XXII).

Após a implementação do trabalho, os resultados obtidos foram positivamente diferentes. Relativamente ao preenchimento dos itens referentes à avaliação inicial, obteve-se uma percentagem de 77,5% (31 clientes). Na identificação da pessoa de referência/prestador de cuidados, em 77,5% dos clientes foram identificados (31 clientes). A presença de diagnósticos e intervenções de enfermagem à família reuniu uma percentagem de 20% (8 clientes). Por último, a referência à família/pessoa significativa nos registos de enfermagem ocorreu em 10% dos clientes.

Uma vez analisados os dados, é possível realizar um balanço à implementação do meu trabalho na melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem à família da pessoa com doença oncológica. Por meio dos registos de enfermagem, posso concluir que os enfermeiros deram visibilidade à avaliação e intervenção na família, através da colheita de dados pertinentes e seu registo no aplicativo SAPE e estiveram sensíveis para a identificação das necessidades reais e potenciais da família, implementação de intervenções e avaliação dos resultados. Efetivamente, a equipa de enfermagem apresentou interesse e preocupação em qualificar a sua prática de cuidados à família, considerando-a como foco e contexto de intervenção.

No decorrer do estágio, procurei analisar a minha prática, sustentada em evidência científica, em conjunto com a enfermeira orientadora, direcionando-me para situações concretas com significado no meu processo de aprendizagem. Os momentos criados com os colegas, bem como, com os elementos do grupo de trabalho e enfermeira chefe, tendo como sumário a intervenção na família, permitiram a partilha de experiências no cuidar da família, analisar o desenvolvimento do meu trabalho, validar as estratégias e avaliar os ganhos sucessivamente alcançados.

- Objetivo específico nº4 – Elaborar o procedimento sectorial da avaliação e intervenção na família da pessoa com doença oncológica, na unidade de medicina interna”.

Reconhecendo a necessidade de estabelecer uma abordagem estruturada e promotora da melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem à família

da pessoa com doença oncológica no meu contexto de trabalho, consegui, inserida no grupo de trabalho criado e mobilizando cada um dos seus elementos, elaborar um procedimento setorial para a avaliação e intervenção à família. O “Procedimento sectorial: Avaliação e Intervenção à Família em unidade de Internamento” (Apêndice XXIII) foi elaborado segundo as normas de elaboração de documentos definidas pelo Hospital C, para futuramente ser submetido a aprovação da Comissão de Qualidade e Segurança do Doente. O MDAIF (adaptado) bem como o “Guia de Apoio ao Registo de Enfermagem: Diagnósticos e Intervenções de Enfermagem” e o “Guia de acolhimento ao Familiar/Pessoa Significativa”, foram inseridos no procedimento sectorial.

No modelo de sistemas de Neuman, a pessoa e o ambiente são conceitos fundamentais, bem como a sua constante interação. Sendo competência do enfermeiro especialista promover “um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção dos indivíduos/grupo” (OE, 2010, p.7) e otimizar “o trabalho da equipa adequando os recursos às necessidades dos cuidados” (OE, 2010, p.9), o procedimento sectorial contemplou uma proposta de criação de “Sala de Acolhimento” promotora de intervenção na família e destinada ao acolhimento da família/pessoa significativa, realização de conferências familiares, comunicação de informações, planeamento e realização de sessões de educação. O método de funcionamento da sala será de utilização multiprofissional, contudo, foi proposto um horário para o atendimento de enfermagem às famílias, durante o turno da manhã, ficando diariamente escalado um enfermeiro para a sua concretização.

Uma vez elaborado o procedimento sectorial, seguiu-se a elaboração de uma instrução de trabalho, que consistiu na descrição da(s) tarefa(s) relevantes, utilizando fluxogramas para descrever as ações de forma clara e concisa. No fundo, esquematiza a avaliação e intervenção à família, permitindo a consulta rápida pelos enfermeiros (Apêndice XXV).

A elaboração dos documentos supra enunciados exigiu muita dedicação e contou com o apoio da enfermeira orientadora e restantes elementos do grupo de trabalho. Classifico então a sua realização como pertinente, uma vez que permitiu definir uma abordagem estruturada à família, otimizando a admissão, a sua avaliação e a intervenção ao longo do internamento (competências no domínio da gestão dos

cuidados), e consequentemente revelou-se promotora da melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem à pessoa com doença oncológica e sua família (competências no domínio da melhoria contínua da qualidade).

Em resultado da implementação do presente trabalho, posso concluir, com base no domínio das competências comuns do enfermeiro especialista definidas pela OE (2011), que desenvolvi competências no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal, uma vez que revelo uma prática segura e profissional, suportada nos princípios, valores e normas deontológicas; a minha tomada de decisão é baseada no conhecimento e experiência que possuo até então e em parceria com a pessoa e sua família, e desempenho um papel de consultora no seio da minha equipa de enfermagem nos cuidados de enfermagem à família da pessoa com doença oncológica. No domínio da melhoria contínua da qualidade, incorporei a evidência científica para a conceção do presente projeto de melhoria dos cuidados à família da pessoa com doença oncológica e implementei e analisei estratégias necessárias à sua operacionalização e elaborei guias orientadores de boa prática. Considero assim, ter promovido o “exercício profissional da enfermagem a nível dos mais elevados padrões de qualidade” definidos pela OE (2001 p.5) e desenvolvida a competência de avaliação da “qualidade dos cuidados de enfermagem nas vertentes de Estrutura, Processo e Resultado” (OE, 2010, p.6).

No domínio da gestão dos cuidados, desenvolvi competências para a implementação de estratégias com vista à otimização da tomada de decisão para a qualidade dos cuidados prestados à família da pessoa com doença oncológica, por meio da recolha e registo de informação adequada para um plano de cuidados individualizado e envolvendo o sistema família. Desenvolvi ainda estratégias de motivação da equipa de enfermagem favoráveis ao melhor desempenho, face ao clima organizacional do meu contexto de trabalho, já que a equipa de enfermagem ficou sensibilizada para o papel da família no cuidar da pessoa com doença oncológica e suas necessidades, elaborando planos de cuidados individualizados e envolvendo a família. No que se refere ao domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, considero ter representado um elemento promotor de aprendizagem no cuidar à família no meu contexto de trabalho, na medida em, os momentos de formação favoreceram o desenvolvimento de competências dos enfermeiros e ao longo da realização do

presente trabalho, nomeadamente os conhecimentos adquiridos e as experiências vividas permitiram identificar as necessidades da família da pessoa com doença oncológica e desenvolver estratégias adequadas às necessidades, resultando numa praxis clínica especializada suportada em evidência científica e no conhecimento especializado.

No que concerne às competências definidas pela EONS (2013), considero ter desenvolvido competências na avaliação sistemática da pessoa com doença oncológica e família; nos princípios de uma avaliação holística (fatores físicos, sociais, culturais, psicológicos e espirituais) à família da pessoa com doença oncológica; compreensão das mudanças ocorridas e das necessidades da família; elaboração de planos de cuidados individualizados com base nas necessidades reais e potenciais e preferências da pessoa e família; análise dos contributos dos padrões de qualidade no cuidar à pessoa com doença oncológica e sua família e no cuidar efetivamente como membro de uma equipa multidisciplinar.

Terminado o estágio e analisado o meu percurso ao longo deste relatório, posso realizar um balanço claramente positivo, na medida em que, considero ter desenvolvido as competências comuns do enfermeiro especialista nos seus quatro domínios e de acordo com a EONS. Atualmente, o meu agir é sempre com responsabilidade profissional, ética e legal; promotor da melhoria contínua da qualidade dos cuidados; otimizador dos cuidados de enfermagem e outros profissionais em função das necessidades de cuidados da pessoa com doença oncológica e sua família e sustentado em sólidos e válidos padrões de conhecimento (OE, 2010). Para conclusão, é com enorme agrado que alcancei o nível de enfermeira proficiente e como futura enfermeira especialista, pretendo manter-me no trilho do desenvolvimento de competências de forma a prestar cuidados de enfermagem especializados de qualidade à pessoa com doença oncológica e sua família.

5. LIMITAÇÕES DO PROJECTO

O presente capítulo visa traduzir as limitações e as dificuldades com que me deparei no desenvolvimento deste relatório ao longo dos três campos de estágio e as estratégias adotadas para as ultrapassar. A primeira dificuldade com que me deparei baseou-se na capacidade de organização da vida profissional e pessoal para a concretização dos estágios. Todavia, com a determinação que me caracteriza e o empenho que deposito em tudo o que desempenho consegui realiza-lo no período previamente preconizado e com um bom aproveitamento.

Outro dos obstáculos com que me confrontei na implementação do projeto no meu contexto de trabalho, prendeu-se com a desmotivação que se apodera na equipa de enfermagem, resultado da insatisfação quanto a situação atual em que se encontra a nossa profissão e ainda, pelo cansaço físico e psicológico perante os recursos humanos insuficientes, para fazerem face às necessidades de cuidados de enfermagem da pessoa internada e sua família.

Considerando que toda a mudança ocorrida na prática de cuidados implica tempo e investimento pessoal e coletivo, aponto também como dificuldade o tempo estabelecido para a sua implementação no meu contexto de trabalho, na medida em que considero um período reduzido, para que as mudanças introduzidas se tornem “parte da rotina em vez de entrarem em conflito com ela.” (OE, 2001, p.5).

Por fim, durante o período conferido para a implementação do trabalho, obtive uma amostra reduzida de pessoas internadas com doença oncológica e sua família. Tal limitação resultou na projeção do trabalho a todos os clientes internados e suas famílias, no meu contexto de trabalho.

A metodologia de trabalho de projeto reúne como particularidade, a flexibilidade nos procedimentos, podendo adaptar-se e reorganizar-se ao longo da sua implementação sempre que necessário (Gonçalves, Leite, Fernandes, Andrade, Guerreiro, Salvador *et al.*, 2001). Desta forma, as dificuldades e obstáculos encontrados tornaram a implementação do meu trabalho mais aliciante e enriqueceram as conquistas obtidas.

6. QUESTÕES ÉTICAS

Com vista a uma reflexão sobre as questões éticas do presente trabalho, começo por referir que todos os campos de estágios foram realizados mediante autorização concedida pela direção de enfermagem dos respetivos hospitais e enfermeiras chefes, com base na finalidade e objetivos do trabalho. Integrei a equipa de saúde, nos diferentes serviços, colaborando e prestando cuidados de enfermagem com a responsabilidade que a profissão assim o exige, nas diferentes etapas da doença oncológica, promovendo a qualidade dos cuidados à pessoa e família.

Em todos os cuidados apresentei-me aos clientes e famílias pelo nome, referindo que era estudante de enfermagem da EMC e me encontrava a realizar um estágio, pedindo o consentimento para os cuidar e respeitando-os como é seu direito, sempre consciente que “na persecução da aquisição de conhecimentos, existe um limite que não deve ser ultrapassado: este limite refere-se ao respeito pela pessoa e à proteção do seu direito de viver livre e dignamente enquanto ser humano” (Fortin, Brisson & Coutu-Wakulczyk, 2003, p.113).

Considerando a pessoa “um ser social e agente intencional de comportamentos baseados nos valores, nas crenças e nos desejos da natureza individual, o que torna cada pessoa num ser único” (OE, 2001, p.6) bem como a sua família, procurei em todas as intervenções de enfermagem por mim realizadas e segundo o código deontológico do enfermeiro, refletir a preocupação na defesa da liberdade e dignidade, bem como o direito à autodeterminação, procurando informa-los de forma objetiva e clara sobre todo os cuidados, num ambiente de privacidade, com linguagem acessível, visando uma tomada de decisão consciente e informada, abstendo-me de qualquer juízo de valor e imposições individuais e institucionais.

O meu trabalho assentou num aspeto essencial para a pessoa com doença oncológica, que foi a valorização da sua família/pessoa significativa, enquanto foco e contexto de cuidados, uma vez que de acordo com a carta de direitos e deveres da pessoa doente, esta possui o direito a que as instituições e os profissionais de saúde facilitem e incentivem o apoio à sua família (DGS, n.d). O envolvimento da família,

enquanto parceira dos cuidados, bem como a valorização das suas perspetivas na tomada de decisão pela equipa de saúde foi sempre respeitada enquanto decisão da pessoa. A pessoa pode desejar não ser informado do seu estado de saúde, devendo indicar, caso o entenda, quem deve receber a informação em seu lugar.

No cuidar a pessoa com doença oncológica e sua família podem surgir dificuldades práticas, éticas e legais. Todavia, ao longo de todo o percurso, não me confrontei com nenhuma situação em que a pessoa expressasse recusa na participação da família/pessoa significativa, mas caso tal sucedesse, agiria de acordo com a sua vontade, reconhecendo o seu direito à autodeterminação⁸ e mantendo o processo efetivo de cuidados.

A informação escrita e oral recolhida junto da pessoa e família foi mantida confidencial⁹, sendo apenas alvo de partilha com a minha enfermeira orientadora e outros profissionais implicados no plano terapêutico. As reflexões escritas e as auditorias foram realizadas assegurando o anonimato¹⁰ da pessoa, família e profissionais de saúde implicados, não comprometendo ou prejudicando nenhuma das pessoas sujeitas ao projeto.

Em suma, ao longo da implementação e consolidação do projeto, tomei em consideração os aspetos éticos essenciais numa investigação e procurei sustentar a minha prática segundo os princípios, valores e normas deontológicas da profissão (OE, 2010).

⁸ Direito à autodeterminação, consiste na capacidade e na autonomia que a pessoa doente têm de decidir sobre si própria (DGS, n.d).

⁹ Direito à confidencialidade, implica obrigatoriedade do segredo profissional de toda a informação clínica da pessoa doente e elementos identificativos que lhe respeitam, a respeitar por todo o pessoal que desenvolve a sua atividade, incluindo o voluntário, que por força das funções que desempenha partilham informação. Os registos hospitalares devem ser mantidos em condições que assegurem a sua confidencialidade (DGS, n.d).

¹⁰ Direito ao anonimato é respeitado se a identificação da pessoa não puder ser associada às respostas. Os dados devem ser apresentados de tal forma que nenhum dos participantes possa ser reconhecido nem pelo autor, nem pelo leitor do relatório (Fortin, Brisson & Coutu-Wakulczyk, 2003).

7. IMPLICAÇÕES DO PROJECTO PARA A PRÁTICA E PERSPECTIVAS FUTURAS

O presente relatório representa a projeção de um percurso muito rico em novas aprendizagens e promotor do desenvolvimento de competências pessoais e profissionais, para o alcance de um agir especializado em EO.

Ao longo dos estágios, colaborei e prestei cuidados de enfermagem à pessoa e família com doença oncológica em diferentes fases do processo de doença, inclusive na fase terminal da doença e no luto, isso permitiu-me colher de todas as experiências vivenciadas, de todas as relações terapêuticas estabelecidas e de todos os obstáculos encontrados, o máximo de conhecimento sobre as necessidades da família da pessoa com doença oncológica.

A organização e a realização deste trabalho em moldes de projeto de intervenção permitiu a gestão das melhores estratégias na melhoria contínua da qualidade dos cuidados à pessoa e família com doença oncológica, numa unidade de internamento. Assumindo o papel de dinamizadora no meu contexto profissional, penso ter sido uma profissional motivadora e facilitadora de aprendizagens na equipa de enfermagem, contribuindo assim para a ocorrência de mudanças significativas na qualidade da prática clínica. A aplicação de conhecimentos e competências de enfermeira especialista no meu contexto de trabalho, contribuíram para o desenvolvimento de procedimentos e práticas em EO (EONS, 2013).

Os ganhos em saúde ocorridos, centram-se na melhoria da qualidade dos cuidados à família da pessoa com doença oncológica, promovendo-se um contexto favorável à aceitação e adaptação à doença, visando o seu bem-estar e qualidade de vida. A equipa de enfermagem é atualmente detentora de maior conhecimento na área de intervenção à família, encontra-se sensibilizada para a importância de uma avaliação e intervenção familiar adequada e adota boas práticas de melhoria da qualidade dos seus cuidados.

Futuramente, perspectiva-se um projeto mais ambicioso e extensível a toda a população de clientes e famílias do meu contexto de trabalho. Por meio da criação de um grupo de trabalho, os seus elementos serão também dinamizadores de cuidados de excelência à família da pessoa internada. Pretendo continuar a enriquecer os meus conhecimentos, com pesquisa científica e formação sobre a temática, aperfeiçoar os guias orientadores de boas práticas já elaborados no decorrer do trabalho e envolver a equipa de saúde para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados a todas as pessoas internadas e sua família.

Toda a mudança implica tempo e investimento pessoal e coletivo, pelo que um longo caminho terá ainda de ser desbravado, para que sejam criadas todas as condições favoráveis à consolidação deste projeto de melhoria contínua da qualidade, e este se torne parte integrante do exercício profissional no meu contexto de trabalho, contudo, considero que o primeiro grande paço já foi dado...

“envolver a família em cuidados competentes e seguros é desígnio de todos nós.” (Santos, 2012, p.6)

8. CONCLUSÃO

Um longo percurso de esforço e investimento pessoal e profissional chega ao fim, culminando com a elaboração do presente relatório e que representa assim uma projeção do percurso de aprendizagem desenvolvido. A colaboração e a prestação de cuidados de enfermagem à pessoa com doença oncológica e sua família nos diferentes campos de estágio e em diferentes fases do percurso da doença, permitiram-me analisar e refletir a prática clínica, apropriando-me do que vivi e aprendi.

Numa unidade de internamento de um serviço de medicina, a prestação de cuidados à pessoa e família com doença oncológica é uma prática muito frequente, como tal, a equipa de enfermagem tem de ser detentora de conhecimentos e competências para a identificação das necessidades da família e compreensão das suas representações face à doença. Suportada na análise de SWOT realizada após a implementação do presente trabalho, avaliei as fraquezas e as forças do meu trabalho e visando a sua continuidade, refleti sobre esses fatores e conclui que algumas fraquezas foram superadas, nomeadamente o enriquecimento da formação da equipa de enfermagem para avaliação e intervenção à família e a sensibilização para a importância da visibilidade dos seus cuidados, por meio da melhoria dos registos da intervenção na família, ladeando as limitações resultantes do tempo de implementação. À medida que foi sendo implementado, o projeto foi adquirindo forças, nomeadamente pelo envolvimento da equipa de enfermagem e enfermeira chefe e criação do grupo de trabalho “Intervenção na Família”. Os aspetos como, a insuficiência de recursos humanos e a sobrelotação do serviço, mantem-se como ameaças às perspetivas futuras do trabalho. Com a implementação do presente trabalho ocorreram mudanças na melhoria da qualidade de cuidados de enfermagem à pessoa com doença oncológica e sua família. Atualmente, a equipa de enfermagem em que me encontro inserida ficou sensibilizada para a intervenção na família, reconheceu a importância de uma avaliação familiar adequada para a identificação das suas necessidades e elaborou planos de cuidados individualizados para a pessoa e família.

Relativamente à minha pessoa, sinto que cresci a nível pessoal e profissional. Considero que alcancei com sucesso os objetivos a que me propus, pelo que terminado o relatório sou detentora de maior conhecimento e competências no cuidar da pessoa com doença oncológica e sua família. Neste contexto, fazendo luz aos domínios das competências comuns do Enfermeiro Especialista definidas pela OE (2010) e de acordo com o *Cancer Nursing Curriculum* da EONS (2013), aprofundi a minha responsabilidade profissional, ética e legal na relação de parceria com a pessoa e família, isenta de juízos de valor e reconhecendo a importância de uma prática preventiva e antecipatória; tornei-me dinamizadora de uma cultura de melhoria contínua da qualidade dos cuidados, envolvendo a família e outros no sentido de assegurar que as necessidades culturais e espirituais são satisfeitas; melhorar a gestão dos cuidados à pessoa e família com doença oncológica, no sentido de otimizar o processo de cuidados da equipa de saúde, e por fim, enriquecer a minha *praxis* especializada em sólidos e válidos padrões de conhecimento, visando contribuir para o aumento do perfil de pesquisa em enfermagem oncológica e desenvolvimento de competências para a prática.

Assim, com o decorrer do Curso de Mestrado e Pós-Licenciatura em EMC, ocorreu um incremento na perícia do meu desempenho profissional, denoto em mim maior confiança; menos obstáculos à compreensão global das situações na prática clínica, bem como, uma participação ativa na tomada de decisão em equipa. Desta forma, com a realização deste trabalho, alcancei o nível de enfermeira proficiente, na medida em que apresento um agir guiado segundo níveis elevados de julgamento clínico e de tomada de decisão, traduzido na posse de um conjunto de competências especializadas no cuidar da pessoa e família com doença oncológica, visando maximizar o seu bem-estar e a qualidade de vida. Contudo, consciente que ainda existe muito a aprender na área da EO e no perfilhar do meu agir de especialista.

De futuro, desejo consolidar o projeto no meu contexto de trabalho, pelo que assumo o compromisso de continuar a enriquecer os conhecimentos e a desenvolver competências para uma prática de excelência no cuidar à pessoa com doença oncológica e sua família. Gostaria de deixar como sugestão ao plano de estudos do curso de Mestrado e Pós-licenciatura em EMC, o aumento da carga horária do estágio realizado no contexto profissional do enfermeiro.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alarcão, M. (2006). *(Des)Equilíbrios Familiares: Uma visão sistémica*. (3ª Ed.), Coimbra: Quarteto Editora.
- Alarcão, I e Rua, M (2005). Interdisciplinaridade, estágios clínicos e desenvolvimento de competências. *Texto Contexto Enfermagem*. 14(3). p. 373-382.
- American Cancer Society (2012). *Cancer Treatment & Survivorship Facts & Figures 2012-2013*. Atlanta: American Cancer Society.
- Andrez, V. (2010). *A percepção da qualidade de vida e bem-estar emocional na família do doente com Cancro Colorctal*. Dissertação de Mestrado em Psicologia. Universidade do Algarve: Portugal.
- Assenhas, A, Miranda, A., Silva, C. Xavier, G. & Pereira, H. (2010). Divulgação de Resultados. *Percursos*. 15. 30-37.
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos: Recomendações da ANCP*. Lisboa. Acedido a 23/07/2013. Disponível em : http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf
- Bartolomeu, S. & Sapeta, A (2013). *Cuidar a família: Realização de Conferência Familiar*. Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Castelo Branco – Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Castelo Branco.
- Benner, P (2001). *De Iniciado a Perito*. (A. Albuquerque e B. Lourenço, Trad).Coimbra: Quarteto Editora (From Novice to Expert, 2001).
- Burns, N & Grove, S. K (1993) – *The Practice of Nursing Research: Conduct, Critique e Utilization*. 2ª Edição. Philadelphia: W.B. Saunders Company.
- Capello, E; Velosa, M.; Salotti, S. e Guimarães, H. (2012). Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade de vida. *Journal Health Science*. 30(3). p.235-240. Acedido em: 14/12/2013. Disponível em: http://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2012/03_jul-set/V30_n3_2012_p235a240.pdf

- Calafatinho, D. & Sousa, S. (2012). Cuidar de Quem Cuida. *Jornal da Madeira*.
Acedido em: 17/08/2014. Disponível em:
<http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/madeira/informacao/Documents/Artigos%20Enfermeiros/CUIDAR%20DE%20QUEM%20CUIDA.pdf>
- Cardoso, G., Luengo, A., Trancas, B., Vieira, C. & Reis, D. (2009). Aspectos Psicológicos do Doente Oncológico. *Psilagos*. 6 (2). 8-18. Acedido em: 17/02/2014. Disponível em: Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal. <http://www.rcaap.pt/>
- Carvalho, C. (2008). A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 54(1), 97- 96. Acedido em: 14/01/2014. Disponível em:
http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf
- Casmarrinha, M. (2008). *Famíliares do Doente Oncológico em Fim de Vida dos Sentimentos às Necessidades...* Dissertação de Mestrado. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Universidade do Porto: Portugal
- Cerqueira, M. (2005). *O Cuidador e o Doente Paliativo*. Coimbra: Sinais Vitais
- Coelho, M. (2009). *Influência do ato de cuidar na qualidade de vida do cuidador familiar do doente oncológico*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Lisboa: Portugal.
- Cohen, C., Colantonio, A. & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 184-188. Acedido a: 5/6/2014. Disponível em: [http://onlinelibrary.wiley.com/journal/10.1002/\(ISSN\)1099-1166](http://onlinelibrary.wiley.com/journal/10.1002/(ISSN)1099-1166)
- Conselho de Enfermagem (2001). *DIVULGAR: Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros;
- Conselho Internacional de Enfermagem (2008). *Servir a comunidade e garantir a qualidade: os enfermeiros na vanguarda dos Cuidados de Saúde Primários*. Suíça: International Council of Nurses.
- Cornelius, F. (2002). Cuidados Domiciliários e Cuidados Alternativos no Cancro. In S. Otto (Ed). *Enfermagem em Oncologia* (p.747-794). Loures: Lusociência.
- Corrêa, A.; Sales, C. & Soares, L. (2002). A família do paciente internado em terapia intensiva: concepções do enfermeiro. *Ata Scientiarum*. 24 (3). p.811-818.
- Cosme, A.; Severino, I.; Correia, S. & Paniagua, D. (2006). A família do Doente Internado: Que papel? Que expectativas? *Sinais Vitais*. (69).48-50.

- Costa, J. (n.d). *Métodos de prestação de Cuidados*. Escola Superior de Enfermagem de Viseu – 30 anos. p.234-251
- Cunha, M., Ribeiro, O., Santos, C. & Andrade, M. (n.d). *Atitudes do Enfermeiro em Contexto de Ensino Clínico: Uma Revisão da Literatura*. Centro de estudos em Educação, Tecnologia e Saúde.
- Cunha, D.; Freitas, L. & Oliveira, M. (2011). Familiar Cuidador de Paciente com Doença Terminal frente ao Processo do Adoecimento. *Psicologia*.pt.1-16. Acedido em: 21/01/2014. Disponível em: www.psicologia.pt
- Dibai, M. & Cade, N. (2009). A Experiência do Acompanhante de Paciente Internado em Instituição Hospitalar. *Revista de Enfermagem*. 17(1). 86-90. Acedido em: 12/02/2014. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br>
- DGS (n.d). Carta dos Direitos e Deveres do Doente Internado. Acedido em 11-5-2014. Disponível em: www.dgs.pt
- DGS (2004). Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa. Acedido a: 12/1/2012. Disponível em: www.dgsaude.pt
- DGS (2012). *Programa Nacional para as Doenças Oncológicas – Orientações Programáticas*. Lisboa. Acedido em 12-1-2012. Disponível em: http://www.arsalgarve.min-saude.pt/site/images/centrodocs/oncologicas_op_programa_saude_2012.pdf
- DGS (2012). Plano Nacional de Saúde 2012-2016. Lisboa: Direção Geral de Saúde. [em linha]. Acedido em: 23/11/2013. Disponível em: <http://www.portaldasaude.pt/>
- DGS (2013). *Portugal – Doenças Oncológicas em números – 2013*. Lisboa: DGS. Acedido em: 2/04/2014. Disponível em: www.dgs.pt
- Duro, S. (2013). *Cuidar da Família ao longo da vida*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- European Oncology Nursing Society (2013). *Cancer Nursing Curriculum 2013* (4ª edição). Brussels: EONS.
- Franco. (2007). *Cuidador formal: um personagem muitas vezes esquecido*. Fórum Enfermagem. Acedido a: 6/6/2014. Disponível em: <http://www.forumenfermagem.org>
- Ferral, S. (2006). Caring for the family caregiver. In R. Carrol-Johnson, L. Gorman & N. Bush (Eds.). *Psychosocial nursing care along the cancer continuum* (p.603-610). Pittsburg: Oncology Nursing Society.

- Ferreira, M. (2009). Cuidar no Domicílio: Avaliação da Sobrecarga da Família/Cuidador Principal no suporte paliativo do Doente oncológico. *Cadernos Saúde*. 2 (1). p.67- 88. Acedido a: 17/02/2014. Disponível em: <http://www.rcaap.pt/>
- Ferreira, M. (2011). *Cuidar no Domicílio: Sobrecarga da família/Cuidador Principal com Doente Oncológico Paliativo*. Dissertação de Candidatura ao Grau de Mestre em Oncologia. Apresentada no Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto.
- Figueiredo, M. (2009). *Enfermagem de família: um contexto do cuidar*. Tese de Doutoramento em Ciências de Enfermagem. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar: Portugal.
- Figueiredo, M (2012). *Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar: Uma Abordagem Colaborativa em Enfermagem de Família*. Loures: Lusociência.
- Fortin, M.; Côté, J. & Vissandjée, B. (2003). As Etapas do Processo de Investigação. In. M. Fortin (Coord). *O Processo de Investigação* (p. 36-43). Loures: Lusociência.
- Fortin, M; Brisson, D. & Coutu-Wakulczyk, G. (2003). Noções de Ética em Investigação. In. M. Fortin (Coord). *O Processo de Investigação* (pp. 36-43). Loures: Lusociência.
- Fortuna, C., Matumoto, S., Pereira, M., Mishima, S., Kamata, L. & Camargo-Borges, C. (2011). O enfermeiro e as práticas de cuidados coletivos na estratégia saúde da família. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 19 (3). p.1-8
- Freire, P. (2005). *Pedagogia do Oprimido*. São Paulo: Paz e Terra.
- Friedman, M. (1998). *Family nursing : Research, theory and practice*. Stamford: Appleton& Lange.
- Friedman, M. & Levac, A. (1997). The family nursing process. In M. M. Friedman (Ed.), *Family Nursing: Research, theory and practice* (4º Ed, p.49-72). Stamford, CT: Appleton & Lange.
- Giacquinta, B. (1997). Helping families face the crisis of câncer. *American Journal of Nursing*, (1585-1588). Acedido em: 4/06/2014. Disponível em: <http://journals.lww.com/AJNOnline/pages/default.aspx>
- Glaichen, M. (2004). The Emerging Role and Needs of Family Caregivers in Cancer Care. *The Journal of Supportive Oncology*. 2 (2). 145-155. Acedido a 14/12/2013. Disponível em: www.SupportiveOncology.net

- GLOBOCAN (2012). Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence worldwide in 2012. Acedido em: 2/03/2014 Disponível em: <http://globocan.iarc.fr/Default.aspx>
- Gonçalves, A., Leite, A., Fernandes, C., Andrade, C., Guerreiro, N., Salvador, P. *et al.*, (2010). Conceptualização da metodologia de Projeto. *Percursos*. 15. 3-9.
- Guimarães, C. e Lipp, M. (2011). Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. *Psicologia: Teoria e Prática*. 13(19). 50-62. Acedido em: 5/011/2013 Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ptp/v13n2/v13n2a04.pdf>
- Hanson, S. (Coord) (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família*. Loures: Lusociência.
- Hanson, S. M. (2005). Family nursing: Challenges and opportunities: whither Thou Goeth family nursing. *Journal of family nursing*, 11(3), 336-339.
- Hebert, R. & Schulz, R. (2006). Caregiving at the End of Life. *Journal of Palliative* <http://www.ucsur.pitt.edu/files/schulz/jpalliativemedhebert-schulz06.pdf>
- Hesbeen, W. (2001). *Qualidade em Enfermagem- pensamento e ação na perspetiva do cuidar* (MM. Martins, trad.). Loures: Lusociência. (La Qualité du Soins Infirmier – Penser et agir dans une perspective soignant, 1998).
- Hileman, J., Lackey, N.& Hassanein, R. (1992) Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*. 19 (5). 771-777. Acedido a: Disponível em: <https://onf.ons.org/>
- Internacional Council of Nurses (2006). *CIPE Versão 1 – Classificação Internacional para a prática de enfermagem*. (H. M. C. C. C. Castro, Trad.). Santa Maria da Feira: Ordem dos Enfermeiros. (ICNP Version 1 – International Classification for Nursing Practice, 2005)
- Internacional Council of Nurses (2011). *CIPE Versão 2 – Classificação Internacional para a prática de enfermagem*. (H. Castro, Trad.). Santa Maria da Feira: Ordem dos Enfermeiros. (ICNP Version 2 – International Classification for Nursing Practice, 2010).
- INE (2014). *Risco de Morrer 2012*. [em linha]. Portal Instituto Nacional de Estatística. Acedido a 4/06/2014. Disponível em: www.ine.pt
- Jasper, M. (2003). *Beginning Reflective Practice*. United Kingdom: Nelson Thornes Ltd

- Klainberg, M. (1998). Capítulo 1.4 Ethical Issues. In Klainberg, M; Holzemer, S; Leonard, M. e Arnold, J. *Community Health Nursing: na aliança for health*. (pp. 57-78). USA: McGraw-Hill
- Kubler-Ross, E. (1981). *Sobre a Morte e o Morrer*. (P. Menezes, Trad.). Brasil: Martins Fontes Editora. (On Death and Dying, 1969).
- Kubler-Ross, E.(2000). Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais tem para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos próprios parentes. (8ª Ed). São Paulo: Martins Fontes.
- Lawson, T. (2014). Systems Model Chapter16. In Alligood, M. *Nursing Theorsts and their Work* (pp.281- 293). USA: Elsevier.
- Leal, M. (2006). A CIPE e a visibilidade da Enfermagem: Mitos e Realidade. Loures: Lusociência.
- Lindon, D., Lendrevie, J., Lévy, J., Dionísio. P. & Rodrigues, J., (2003). *Mercator XXI*. Lisboa: Publicações Dom Quixote
- Mccray, N. (2002). Cuidados Domiciliários e Cuidados Alternativos no Cancro. In S. Otto (Ed). *Enfermagem em Oncologia* (893-912). Loures: Lusociência.
- Macnee, C. (2004) – *Understanding nursing research. Reading and using research in practice*. Lippincott Williams & Wilkins: Philadelphia.
- Martell, L. (2005). *Enfermagem de Família – Famílias em Idade Reprodutiva*. In S. Hanson (Coord). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família*. (pp.237-258). Loures: Lusociência.
- Martins, M. (2004). *O Adulto doente e a família, uma parceria de cuidados*. Tese de Doutoramento em Ciências de Enfermagem. Universidade do Porto: Portugal.
- Martins, M.; Fernandes, C. & Gonçalves, L.(2012). A família como foco dos cuidados de enfermagem em meio hospitalar: um programa educativo. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 65(4). p. 685-690.
- Martins, M; Martinho, M.; Carvalho, J; Fernandes, I. & Figueiredo, M (2012). Enfermagem e Famílias: Conceções e práticas dos Enfermeiros em Unidades de Internamento. In J. Carvalho; M. Figueiredo; H. Fernandes; A. Vilar; L. Andrede; M. Santos ... P. Oliveira (Eds). *Transferibilidade do Conhecimento em Enfermagem de Família*. (pp. 44-54). Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- Mendonça, F., Martinez, M. & Rodrigues, M. (2000). Avaliação das necessidades dos prestadores informais de cuidados de saúde. *Geriatrics*, 13, 33-49.

- Menoita, E. (2005). *Formação em Serviço: o contributo para o desenvolvimento de competências*. Universidade Independente. Dissertação de Mestrado em Gestão Avançada de Recursos Humanos. Lisboa.
- Montefusco, S; Bachion, M & Nakatani, A. (2008). Avaliação de Famílias no Contexto Hospitalar: Uma aproximação entre o modelo de Calgary e a Taxonomia da NANDA. *Texto Contexto Enfermagem*. 17(1). p. 72-80. Acedido a 12/05/2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000100008
- Moreira, I. (2001). *O doente terminal em contexto Familiar: Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau.
- Morgon, F. & Guirardello, E. (2003). Validação da Escala de razão das necessidades de familiares em unidade de terapia intensiva. *Revista Latino-Americana*. p. 198-203. Acedido a: 17/06/2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010411692004000200008&script=sci_abstract&tlng=pt
- Murphy, S. (1990) – Human responses to transitions: a holistic nursing perspective. *Holistic Nursing Practice*, 4 (3) p. 1-7
- Neto, I. (2010) – *Cuidados Paliativos: Testemunhos*. Lisboa: Alêtheia Editores
- Neuman, B. & Fawcett, J. (2011). *The Neuman systems model* (5ª ed.). Boston: Pearson
- Nolan, M., Grant, G. & Keady, J.(1996). *Understanding family care: A Multidimensional Model of Caring and Coping*. Buckingham: Open Universty Press.
- Northouse, L.; Katapodi, M.; Schafenacker, A & Weiss, D. (2012). The impact of care giving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Seminars in Oncology Nursing*. 28(4). 236-245. Acedido a: 3/07/2014 Disponível em: <http://www.seminarsoncologynursing.com>
- Ordem dos Enfermeiros (2002) – *A cada família o seu ENFERMEIRO*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Regulamento das Competências do Enfermeiro Especialista*. Lisboa.
- Ordem dos Enfermeiros (2011). *Adoção pela Ordem dos Enfermeiros do Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar como Referencial em Enfermagem de Saúde Familiar*. Lisboa.

- Ordem dos Enfermeiros (2012). *Repe e Estatuto da Ordem dos Enfermeiros*. Ordem dos Enfermeiros.
- Pacheco, S. (2002). *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal*. Loures: Lusociência.
- Pais, F (2004). O impacto da doença oncológica no doente e família. In Regateiro, F; Bilro, M; Bilro, M.; Assunção, A.; Monteiro, M.; Nunes, R. e Loff, A. (2004). *Enfermagem Oncológica* (25-37). Coimbra: Formasau.
- Payne, S., Smith, P., & Dean, S. (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine*. 13 (37-44). Acedido a: 6/8/2014, Disponível em: <http://pmj.sagepub.com/>
- Pereira, L. e Dias, A. (2007). O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. *Psico*. 38 (1). p. 55-65. Acedido em: 21/01/2014. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/viewFile/1924/1430>
- Pereira, M. & Lopes, C. (2002). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Pinto, C & Ribeiro, J. (2006). A qualidade de vida dos sobreviventes de cancro. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. 24 (1). 37-56.
- Pinto, C & Ribeiro, J. (2007). Sobrevivente de Cancro: uma outra realidade!. *Texto e Contexto em Enfermagem*. 16 (1). 142-148.
- Potter, P. (2005). *Fundamentos de Enfermagem*. São Paulo: Guanabara.
- Queiroz, A. (2009). Enfermeiros e famílias: abordagem sobre a enfermagem de família e o enfermeiro (de saúde) da família. *Revista Sinais Vitais*, 85, 11-20.
- Rebelo, M. (1996). Os discursos nas práticas de cuidados de enfermagem: contributo para análise das representações sociais. *Revista Sinais Vitais*. Nº9. p.13-18.
- Redondo, P. (2009). *A ansiedade em familiares cuidadores de doentes oncológicos: programa de intervenção cognitiva-comportamental*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Lisboa. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação: Lisboa.
- Regulamento n.º 122/2011. ORDEM DOS ENFERMEIROS. *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Publicado em Diário da República II série, N.º 35 (18-02-2011) 8648 – 8653
- Rosa L., Mercês N., Santos V. & Radünz V. (2008). As faces do conforto: visão de enfermeiras e pacientes com câncer. *Revista de Enfermagem UERJ*. 16(3):

- 410-14. Acedido a 16/1/2014. Disponível em:
www.facenf.uerj.br/v16n3/v16n3a19.pdf
- Rua, M. (n.d). A reflexão como estratégia de desenvolvimento de competências em contexto de Ensino Clínico. Universidade de Aveiro. p.1-10. Acedido em: 12/02/2014. Disponível em:
<http://webs.uvigo.es/xie2011/No%20Vigo/XIE2011-053.pdf>
- Sample, S. (2010). Making New Meanings: Cancer and the Family. In A. Marshall (Coords). *Surviving Cancer as a Family and Helping co-survivors thrive* (5-18). Califórnia:ABC-CLIO.
- Sancho, M. (1998) Medicina Paliativa: La respuesta a una necesidad. Madrid: Arán Ediciones S.A.
- Santos & Fernandes (2004). Prática reflexiva: Guia para a reflexão estruturada. *Referência*. 11. 59.62.
- Santos, M. (2012). *Abordagem sistémica do cuidado à família: impacto no desempenho profissional do enfermeiro*. Universidade de Lisboa. Tese de Doutoramento. Lisboa.
- Santos, T.; Aquino, A.; Chibante, C. e Santo F. (2013) The nursing team and the family member accompanying adult patients in the hospital context. An exploratory study. *Investigação e Educação em Enfermagem*. 31(12). 218 – 225. Acedido em: 4/02/2014. Disponível em:
<http://aprendeonlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/viewArticle/11768/14016>
- Shiotsu, C. & Takahashi, R. (2000). O acompanhante na instituição hospitalar: significado e percepções. *Revista Escola de Enfermagem USP*. 34(1). p. 99 - 107. DOI:org/10.1590/S0080-62342000000100013
- Shoemaker, L.; Estfan, B.; Induro, R. e Walsh, T. (2011). Sympton management: Na importante part of cancer care. *Cleveland Clinic Journal of Medicina* 78(1). 25-34. 25-34. DOI: 10.3949/ccjm.78a.10053
- Schön, D. (1983). *The reflexive practitioner*. USA: Basic Books.
- Silveira, R; Lunardi, V; Filho, W. & Oliveira, A. (2005) Uma Tentativa de Humanizar a Relação da Equipa de Enfermagem com a Família de Pacientes Internados na UTI. *Texto Contexto Enfermagem*. 14. 125-130.
- Snyder, C. (2005). Assessing the subjective impacto f caregiving on informal caregivers of cancer pacientes. In Lipscomb, J., Gotay, C. & Snyder, C. (eds.)

Outcomes Assessment in Cancer - Measures, Methods, and Applications. Cambridge: Cambridge University Press. Acedido em: 6/6/2014. Disponível em:

<http://books.google.com/books?id=6GBicc8os8sC&printsec=frontcover&hl=pt-PT#v=onepage&q=&f=false>

Squassante, N. & Alvim, N. (2009). Relação equipa de enfermagem e acompanhantes de clientes hospitalizados: implicações para o cuidado. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 62 (1). 11-17. Acedido a: 16/06/2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/02.pdf>

Szareski, C, Beuter, M. & Brondani, C. (2009). Situações de conforto e desconforto vivenciadas pelo acompanhante na hospitalização do familiar com doença crónica. *Ciências e Cuidados de Saúde*. 8(3), p. 378-384. DOI: 10.4035/cienccuidsaude.v8i3.9020.

Twycross, R (2003). *Cuidados Paliativos* (J. Almeida, Trad.). Lisboa: Climepsi (Introducing Palliative Care, third edition, 1999).

Tomey, A. & Alligood, M. (2002). *Teóricas de Enfermagem e a sua obra*. A. Albuquerque, Trad.). Loures: Lusociência. (Nursing Theorists na Their Work, 2002)

Waldow, V. (2009). Momento de cuidar: momento de reflexão na acção. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 62 (1), 140-145.

Wernet, M e Angelo, M. (2003). Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. *Revista Da Escolar de Enfermagem USP*. 37(1): 19-25, 19-25. Acedido 20- 5-2012. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v37n1/03.pdf>

Wright, L e Leahey, M (2009). *Enfermeiras e Famílias: Um Guia para Avaliação e Intervenção na Família*. (S. Spada, Trad.). São Paulo: Roca. (Nurses and families: a guide to family assessment and intervention, 2005).

Whyte, D. (1997). *Explorations in Family Nursing*. Nova Iorque: Routledge.

Yates, P. (2014). Cancer. In E. Chang e A. Johnson (Eds). *Chronic Illness & Disability: Principles for nursing practice*. Austrália: Elsevier.

Zeichner, K. (1993). *A formação reflexiva de professores: ideias e práticas*. Lisboa: Educa

ANEXOS

ANEXO I

MDAIF

MODELO DINÂMICO DE AVALIAÇÃO E INTERVENÇÃO FAMILIAR

O MDAIF é um referencial teórico e operativo que pretende dar resposta às necessidades dos enfermeiros, face aos cuidados às famílias. A sua construção resultou de um trabalho de investigação desenvolvido por enfermeiros ligados à prestação de cuidados à família e atualmente, é adotada como referencial em Enfermagem de Saúde Familiar pela OE (OE, 2011).

O presente modelo sustenta-se no pensamento sistémico enquanto referencial epistemológico e as suas fontes teóricas são o Modelo Calgary de Avaliação da Família e o Modelo Calgary de Intervenção na Família. A complexidade do sistema familiar é reconhecida no MDAIF, uma vez que considera a família como unidade de cuidados, tem como foco a família como um todo e nos seus membros individualmente (OE, 2011 e Figueiredo, 2012).

O princípio fundamental deste modelo é o cuidar centrado na família, enquanto cliente e unidade de intervenção, regido por uma abordagem sistémica, com ênfase no estilo colaborativo, que promove o potencial das suas forças, recursos e competências. O modelo permite aumentar o conhecimento sobre a família e definir intervenções direcionadas para as necessidades identificadas (Figueiredo, 2012).

As suas áreas de atenção familiar são a dimensão estrutural, de desenvolvimento e funcional, sendo que, nem todos os indicadores de avaliação de cada uma das dimensões necessitam de ser utilizados. Neste sentido, ao implementar o instrumento no meu contexto de trabalho, alguns critérios serão retirados de forma a estar adaptado para o grupo alvo.

Na sua estrutura operativa é utilizada a linguagem CIPE, tendo sido definido o resumo mínimo de dados que integra diagnósticos de enfermagem, intervenções e resultados sustentados pelas definições do modelo e as ligações operacionais que constituem a sua matriz de ordenação (OE, 2011)

Avaliação Familiar

DIMENSÃO ESTRUTURAL

Genograma
Ecomapa

➤ Composição Familiar (Inclui ordem de nascimentos e sub-sistemas)

⓪ Tipo de Família

- Casal ☐
- Família nuclear ☐
- Família reconstruída ☐
- Família monoparental
 - Monoparental liderada pelo homem ☐
 - Monoparental liderada pela mulher ☐
- Coabitação ☐
- Família institucional ☐
- Comuna ☐
- Unipessoal ☐
- Alargada ☐

⓪ Família extensa – Tipo de contacto

- Pessoal ☐
- Telefónico ☐
- Carta/e-mail ☐
- Outro ☐

⓪ Família extensa – Intensidade de contacto

- Diário ☐
 - Semanal ☐
 - Quinzenal ☐
 - Mensal ☐
 - Outro ☐
- Especificar _____

⓪ Família extensa – Função das relações

- Companhia social ☐
- Apoio emocional ☐
- Guia cognitivo e conselhos ☐
- Regulação social ☐
- Ajuda material e de serviço ☐
- Acesso a novos contactos ☐

⓪ Sistemas mais Amplos

- Trabalho
- Instituições de Ensino – Escola
- Instituições de Saúde
- Instituições Religiosas
- IPSS

Vínculo Forte
Vínculo Forte: Especificar elemento
Vínculo Intermédio
Vínculo Intermédio: Especificar elemento
Vínculo Fraco
Vínculo Fraco: Especificar elemento
Gerador de Stress
Gerador de Stress: Especificar elemento

- ☞ Actividades de Lazer e Cultura
- ☞ Amigos
- ☞ Outros Sub-sistemas

☞ Classe Social (Escala de Graffar adaptada)

☞ Edifício residencial

☐ Barreiras arquitectónicas SIM ☐ NÃO ☐

Se SIM, quais: _____

☐ Aquecimento SIM ☐ NÃO ☐

☐ Tipo de aquecimento

- Central ☐
- Aquecedor a gás ☐
- Aquecedor eléctrico ☐
- Lareira ☐
- Cobertor eléctrico ☐

☐ Abastecimento de gás SIM ☐ NÃO ☐

☐ Tipo de abastecimento de gás

- Gás canalizado ☐
- Gás de botija ☐

☐ Higiene da habitação SIM ☐ NÃO ☐

☞ Sistema de abastecimento

☐ Abastecimento de água

- Não tem ☐
- Rede pública ☐
- Rede privada (furo/ poço) ☐
- Rede mista ☐

☐ Utilização da água da rede privada para consumo humano SIM ☐ NÃO ☐

▪ Controle da qualidade da água SIM ☐ NÃO ☐

☐ Serviço de tratamento de resíduos

- Rede pública ☐
- Fossa séptica ☐
- Não tem ☐

☞ Ambiente Biológico

☐ Animal doméstico SIM ☐ NÃO ☐

▪ Se sim qual ou quais: _____

▪ Vacinação SIM ☐ NÃO ☐

▪ Desparasitação SIM ☐ NÃO ☐

▪ Observações (higiene do animal; higiene do local circundante; se está ou não dentro da habitação; etc.)

DIMENSÃO DESENVOLVIMENTAL

Objetivo: Etapa do Ciclo Vital Familiar

1. Formação do casal ☐
2. Família com filhos pequenos ☐
3. Família com filhos na escola ☐
4. Família com filhos adolescentes ☐
5. Família com filhos adultos ☐

Tarefas de desenvolvimento

Satisfação Conjugal

Objetivo: Relação Dinâmica

- Satisfação do casal sobre a divisão/partilha das tarefas domésticas

Identificação do cônjuge

SIM ☐ NÃO ☐

SIM ☐ NÃO ☐

Se Não especificar _____

- Satisfação do casal com o tempo que estão juntos

Identificação do cônjuge

SIM ☐ NÃO ☐

SIM ☐ NÃO ☐

Se Não especificar _____

- Satisfação do casal com a forma como cada um expressa os sentimentos

Identificação do cônjuge

SIM ☐ NÃO ☐

SIM ☐ NÃO ☐

Se Não especificar _____

Objetivo: Comunicação

- O casal conversa sobre as expectativas e receios de cada um SIM ☐ NÃO ☐
- O casal consegue chegar a acordo quando há discordância de opinião SIM ☐
NÃO ☐
- Satisfação com o padrão de comunicação do casal

Identificação do cônjuge

SIM ☐ NÃO ☐

SIM ☐ NÃO ☐

Se Não especificar _____

Objetivo: Interação Sexual

- Satisfação do casal com o padrão de sexualidade

Identificação do cônjuge

SIM ☐ NÃO ☐

SIM ☐ NÃO ☐

Se Não especificar _____

- Conhecimento do casal sobre sexualidade SIM ☐ NÃO ☐

Identificação do cônjuge

SIM ☐ NÃO ☐

SIM ☐ NÃO ☐

○ Função Sexual

▪ Disfunções sexuais

		<i>Identificação do cônjuge</i>
SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>	
SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>	

▪ Tipo de disfunção

- Perturbação do desejo sexual ☐ especificar _____
- Disfunção erétil ☐
- Disfunção da ejaculação ☐ especificar _____
- Perturbações do orgasmo ☐
- Dispareunia ☐
- Vaginismo ☐

▪ Conhecimento do casal sobre estratégias não farmacológicas de resolução das disfunções sexuais SIM ☐ NÃO ☐

Planeamento Familiar

○ Fertilidade

- O casal planeia ter filhos/ mais filhos SIM ☐ NÃO ☐
- Se SIM quando _____
- Alterações na fertilidade do casal SIM ☐ NÃO ☐
- Se SIM, especificar _____
- Conhecimento do casal sobre métodos de fertilização artificial SIM ☐ NÃO ☐
- Conhecimento do casal sobre serviços de saúde especializados em fertilidade SIM ☐ NÃO ☐

○ Conhecimento do casal sobre vigilância pré-concepcional

- Conhecimento do casal sobre consulta pré-concepcional SIM ☐ NÃO ☐
- Conhecimento do casal sobre aspectos psicológicos, familiares e sociais da gravidez
SIM ☐ NÃO ☐

○ Uso de Contraceptivo SIM ☐ NÃO ☐

▪ Método

- Anticoncepcional oral ☐
- Anticoncepcional injectável ☐
- Anel vaginal ☐
- Implante intra dérmico ☐
- Adesivo transdérmico ☐
- Cirúrgico ☐
- Espemicidas ☐
- Preservativo ☐
- Naturais ☐

▪ Interrupção do uso de contraceptivo SIM ☐ NÃO ☐

Quando: _____

▪ Motivo

- Indicação clínica ☐
- Planeamento de gravidez ☐
- Gravidez ☐
- Outro ☐

- Satisfação com o contraceptivo adotado SIM ☐ NÃO ☐
- Conhecimento do casal sobre métodos contraceptivos SIM ☐ NÃO ☐
- Conhecimento do casal sobre contracepção de emergência SIM ☐ NÃO ☐
- Conhecimento do casal sobre uso de contraceptivo SIM ☐ NÃO ☐

0 Conhecimento sobre Reprodução

- Conhecimento do casal sobre o ciclo sexual da mulher SIM ☐ NÃO ☐
- Conhecimento sobre anatomia e fisiologia do sistema reprodutor feminino
SIM ☐ NÃO ☐
- Conhecimento sobre anatomia e fisiologia do sistema reprodutor masculino
SIM ☐ NÃO ☐
- Conhecimento do casal sobre fecundação e gravidez SIM ☐ NÃO ☐
- Conhecimento do casal sobre espaçamento adequado das gravidezes
SIM ☐ NÃO ☐
- Conhecimento do casal sobre desvantagens de gravidez não desejada SIM ☐ NÃO ☐

Adaptação à gravidez

0 Conhecimento

- Conhecimento do casal sobre direitos sociais na gravidez SIM ☐ NÃO ☐
- Conhecimento do casal sobre direitos sociais de maternidade/paternidade
SIM ☐ NÃO ☐
- Conhecimento do casal sobre etapas de adaptação à gravidez SIM ☐ NÃO ☐
- Conhecimento do casal sobre alterações fisiológicas na gravidez SIM ☐ NÃO ☐
- Conhecimento do casal sobre nova etapa do ciclo vital SIM ☐ NÃO ☐
- Conhecimento do casal sobre vigilância de saúde na gravidez SIM ☐ NÃO ☐
- Conhecimento do casal sobre curso de preparação para o parto SIM ☐ NÃO ☐
- Conhecimento do casal sobre desenvolvimento fetal SIM ☐ NÃO ☐
- Conhecimento do casal sobre processo psicológico associado ao puerpério
SIM ☐ NÃO ☐
- Conhecimento do casal sobre vigilância de saúde do recém-nascido SIM ☐ NÃO ☐
- Conhecimento do casal sobre enxoval da mãe e do bebê SIM ☐ NÃO ☐
- Conhecimento do casal sobre prevenção de acidentes do recém-nascido
SIM ☐ NÃO ☐
- Conhecimento do casal sobre alimentação do recém-nascido SIM ☐ NÃO ☐

0 Comunicação

- O casal partilha receios e expectativas associadas à gravidez SIM ☐ NÃO ☐
- O casal partilha receios e expectativas associadas à parentalidade
SIM ☐ NÃO ☐
- Os elementos do casal apoiam-se mutuamente nas tarefas desenvolvimentais
SIM ☐ NÃO ☐

0 Comportamentos de adesão

- A grávida/ casal é assídua (o) às consultas de Saúde Materna/Obstetrícia

SIM ☐ NÃO ☐

▪ O casal está inscrito/frequenta o curso de Preparação para o Parto SIM ☐
NÃO ☐

▪ O casal está a preparar/ preparou o enxoval da mãe e do bebé SIM ☐
NÃO ☐

Papel Parental

Família com filhos pequenos (de recém-nascido à infância escolar)

○Conhecimento do papel (recém-nascido)

Conhecimento dos pais sobre cuidados ao coto umbilical	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Aprendizagem de habilidades sobre cuidados ao coto umbilical	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre aleitamento materno	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Aprendizagem de habilidades sobre técnica de aleitamento materno	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre aleitamento artificial	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Aprendizagem de habilidades sobre técnica de aleitamento artificial	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre choro do recém-nascido	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre características das dejeções do recém-nascido	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre perda de peso fisiológica	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre posicionamento do r.n	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Aprendizagem de habilidades dos pais sobre posicionamento do r.n	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre cuidados de higiene ao recém-nascido	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Aprendizagem de habilidades sobre cuidados de higiene ao r.n	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais vigilância de saúde	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre características do recém-nascido	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre competências do recém-nascido	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre processo de vinculação	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>

○Conhecimento do papel (de recém-nascido à infância escolar)

Conhecimento dos pais sobre padrão alimentar adequado à criança	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre padrão de ingestão de líquidos adequado à criança	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre padrão de sono/repouso adequado à criança	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre padrão de higiene adequado à criança	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre padrão de higiene oral	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre técnica de lavagem dos dentes	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Aprendizagem de habilidades dos pais sobre técnica de lavagem dos dentes	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre prevenção de cárie dentária	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre padrão de exercício adequado à criança	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre actividades de lazer adequadas à criança	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre prevenção de acidentes	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais vigilância de saúde/vacinação	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre socialização	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre desenvolvimento infantil	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre desenvolvimento cognitivo, psicossocial e social	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre a importância de regras estruturantes	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>

○Comportamentos de adesão

Os pais proporcionam a realização das consultas de vigilância de acordo com a idade da criança

SIM ☐ NÃO ☐

Os pais fomentam a adesão à vacinação da criança SIM ☐ NÃO ☐

Os pais promovem a ingestão nutricional adequada à criança SIM ☐ NÃO ☐

Os pais promovem uma higiene adequada à criança SIM ☐ NÃO ☐

Os pais promovem um padrão de exercício adequado à criança	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Os pais promovem um padrão de actividades de lazer adequado à criança	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Os pais promovem um padrão de exercício adequado à criança	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Os pais promovem a socialização da criança	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Os pais estimulam o desenvolvimento cognitivo e emocional da criança	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Os pais definem regras entre os sub-sistemas	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Os pais interagem positivamente com a criança	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>

O Consenso do Papel ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Se NÃO, especificar _____

O Conflitos de papel ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Se SIM, especificar _____

OSaturação do papel ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Se SIM, especificar _____

Família com filhos na escola (da infância escolar ao início da adolescência)

O Conhecimento do papel

Conhecimento dos pais sobre padrão de ingestão de líquidos adequado à criança	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre padrão de sono/repouso adequado à criança	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre padrão de higiene adequada à criança	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre higiene oral	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre prevenção de cárie dentária	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre padrão de exercício adequado à criança	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre actividades de lazer adequadas à criança	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre prevenção de acidentes	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais vigilância de saúde/vacinação	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre socialização	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre desenvolvimento infantil	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre desenvolvimento cognitivo, psicossocial e social	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre a importância de regras estruturantes	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>

O Adaptação da família à escola

Reorganização funcional para adaptação aos novos horários	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Criação de espaço para a criança estudar	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Participação dos pais nas actividades de estudo da criança	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Participação dos pais nas reuniões e actividades escolares	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Promoção da socialização/autonomia da criança	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>

O Comportamentos de adesão

Os pais proporcionam a realização das consultas de vigilância de acordo com a idade da criança	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Os pais fomentam a adesão à vacinação da criança	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Os pais promovem a ingestão nutricional adequada à criança	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Os pais promovem uma higiene adequada à criança	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Os pais promovem um padrão de exercício adequado à criança	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Os pais promovem um padrão de actividades de lazer adequado à criança	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Os pais promovem um padrão de exercício adequado à criança	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Os pais promovem a socialização da criança	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Os pais definem regras entre os sub-sistemas	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Os pais estimulam o desenvolvimento cognitivo e emocional da criança	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Os pais interagem positivamente com a criança	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>

O Consenso do Papel ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Se NÃO, especificar _____

O Conflitos de papel ☐ SIM ☐ NÃO ☐

Se SIM, especificar _____

☐ Saturação do papel ☐ SIM ☐ NÃO

Se SIM, especificar _____

Família com filhos adolescentes (da adolescência até ao início da idade adulta)

☐ Conhecimento do papel

Conhecimento dos pais sobre padrão alimentar adequado ao adolescente	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre padrão de ingestão de líquidos adequado ao adolescente	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre padrão de sono/repouso adequado ao adolescente	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre padrão de higiene adequado ao adolescente	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre padrão de higiene oral	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre vigilância de saúde/vacinação do adolescente	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre padrão de exercício adequado ao adolescente	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre actividades de lazer adequadas ao adolescente	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre actividades de exercício adequado ao adolescente	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre prevenção de acidentes	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre as mudanças biofisiológicas, psicológicas e socioculturais da adolescência	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Conhecimento dos pais sobre a importância de regras estruturantes	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>

☐ Comportamentos de adesão

Os pais proporcionam a realização das consultas de vigilância de acordo com a idade do adolescente

SIM ☐ NÃO ☐

Os pais promovem a ingestão nutricional adequada ao adolescente	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Os pais promovem um padrão de actividades de lazer adequado ao adolescente	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Os pais promovem a socialização/autonomia do adolescente	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Os pais definem regras entre os sub-sistemas	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Os pais promovem a interacção com o grupo de amigos	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
A família respeita a privacidade do adolescente	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Os pais discutem com o adolescente o seu projecto de vida	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
O adolescente partilha dúvidas e experiências com os pais e pede opinião	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
A família aceita o padrão de comportamento social do adolescente	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Os pais estimulam o desenvolvimento cognitivo e emocional do adolescente	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Os pais interagem positivamente com o adolescente	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>

☐ Consenso do Papel ☐ SIM ☐ NÃO

Se NÃO, especificar _____

☐ Conflitos de papel ☐ SIM ☐ NÃO

Se SIM, especificar _____

☐ Saturação do papel ☐ SIM ☐ NÃO

Se SIM, especificar _____

Família com filhos adultos

☐ Conhecimento do papel

Conhecimento sobre as tarefas da nova etapa desenvolvimental ☐ SIM ☐ NÃO

☐ Comportamentos de adesão

Re-definição das relações com o(s) filho(s) – relações adulto-adulto	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Inclusão na família dos parentes por afinidade e netos	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Satisfação com o contacto mantido com o filho	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Satisfação com a relação mantida com o filho(s) e companheiro(a) do filho(a)	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>

☐ Consenso do Papel ☐ SIM ☐ NÃO

Se NÃO, especificar _____

○ Conflitos de papel SIM ☐ NÃO ☐

Se SIM, especificar _____

○ Saturação do papel SIM ☐ NÃO ☐

Se SIM, especificar _____

DIMENSÃO FUNCIONAL - INSTRUMENTAL

○ Membro da família dependente SIM ☐ NÃO ☐

○ Dependência em:

- Autocuidado Higiene ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Prestador de cuidados Membro da família ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Se SIM quem: _____
Membro da família extensa ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Vizinho ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Ajudante de saúde ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Outro ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Especificar _____
- Autocuidado Vestuário ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Prestador de cuidados Membro da família ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Se SIM quem: _____
Membro da família extensa ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Vizinho ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Ajudante de saúde ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Outro ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Especificar _____
- Autocuidado Comer ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Prestador de cuidados Membro da família ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Se SIM quem: _____
Membro da família extensa ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Vizinho ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Ajudante de saúde ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Outro ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Especificar _____
- Autocuidado Beber ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Prestador de cuidados Membro da família ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Se SIM quem: _____
Membro da família extensa ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Vizinho ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Ajudante de saúde ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Outro ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Especificar _____
- Autocuidado Ir ao sanitário ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Prestador de cuidados Membro da família ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Se SIM quem: _____
Membro da família extensa ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Vizinho ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Ajudante de saúde ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Outro ☐ SIM ☐ NÃO ☐
Especificar _____

- Autocuidado Comportamento sono-reposou SIM ☐ NÃO ☐

Prestador de cuidados Membro da família SIM ☐ NÃO ☐

Se SIM quem: _____

Membro da família extensa	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Vizinho	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Ajudante de saúde	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Outro	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>

Especificar _____

- Autocuidado Actividade de lazer SIM ☐ NÃO ☐

Prestador de cuidados Membro da família SIM ☐ NÃO ☐

Se SIM quem: _____

Membro da família extensa	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Vizinho	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Ajudante de saúde	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Outro	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>

Especificar _____

- Autocuidado Actividade Física SIM ☐ NÃO ☐

Prestador de cuidados Membro da família SIM ☐ NÃO ☐

Se SIM quem: _____

Membro da família extensa	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Vizinho	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Ajudante de saúde	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Outro	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>

Especificar _____

- Gestão do regime terapêutico SIM ☐ NÃO ☐

Prestador de cuidados Membro da família SIM ☐ NÃO ☐

Se SIM quem: _____

Membro da família extensa	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Vizinho	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Ajudante de saúde	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Outro	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>

Especificar _____

- Autovigilância SIM ☐ NÃO ☐

Prestador de cuidados Membro da família SIM ☐ NÃO ☐

Se SIM quem: _____

Membro da família extensa	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Vizinho	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Ajudante de saúde	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Outro	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>

Especificar _____

- Auto-Administração de medicamentos SIM ☐ NÃO ☐

Prestador de cuidados Membro da família SIM ☐ NÃO ☐

Se SIM quem: _____

Membro da família extensa	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Vizinho	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Ajudante de saúde	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Outro	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>

Especificar _____

- Se o prestador de cuidados não for membro da família:

Letrado SIM ☐ NÃO ☐

Profissão _____

Contacto _____

Papel de Prestador de cuidados

➤Conhecimento do papel

1. Conhecimento/Aprendizagem de Habilidades do prestador de cuidados sobre Autocuidado Higiene

Conhecimento do prestador de cuidados sobre a importância de estimular a independência

Conhecimento do prestador de cuidados sobre a técnica de banho

Aprendizagem de habilidades do prestador de cuidados sobre a técnica de banho

Conhecimento do prestador de cuidados sobre a técnica de lavagem dos dentes

Aprendizagem de habilidade do prestador de cuidados sobre técnica de lavagem dos dentes

Conhecimento do prestador de cuidados sobre utilização do fio dentário

Aprendizagem de habilidades do prestador de cuidados sobre utilização do fio dentário

Conhecimento do prestador de cuidados sobre periodicidade da lavagem dos dentes

Conhecimento do prestador de cuidados sobre higiene do cabelo (lavar, pentear, escovar)

Aprendizagem de habilidades do prestador de cuidados sobre higiene do cabelo

Conhecimento do prestador de cuidados sobre técnica de faneratomia

Aprendizagem de habilidades do prestador de cuidados sobre técnica de faneratomia

2. Conhecimento do prestador de cuidados/Aprendizagem de Habilidades sobre Autocuidado Vestuário

Conhecimento do prestador de cuidados sobre a importância de estimular a independência

Conhecimento do prestador de cuidados sobre a adequação do vestuário ao clima

Conhecimento do prestador de cuidados sobre técnica para vestir

Aprendizagem de habilidades do prestador de cuidados sobre técnica para vestir

Conhecimento do prestador de cuidados sobre técnica para despir

Aprendizagem de habilidades do prestador de cuidados sobre técnica para despir

3. Conhecimento do prestador/Aprendizagem de Habilidades de cuidados sobre Autocuidado Comer

Conhecimento do prestador de cuidados sobre a importância de estimular a independência

Conhecimento do prestador de cuidados sobre padrão alimentar adequado

Conhecimento do prestador de cuidados sobre preparação de alimentos

Conhecimento do prestador de cuidados sobre técnica de alimentação (oral, SNG)

Aprendizagem de habilidades do prestador de cuidados sobre técnica de alimentação

4. Conhecimento do prestador de cuidados/Aprendizagem de Habilidades sobre Autocuidado Beber

Conhecimento do prestador de cuidados sobre a importância de estimular a independência

Conhecimento do prestador de cuidados sobre padrão de ingestão de líquidos adequado

Conhecimento do prestador de cuidados sobre técnica de administração de líquidos

Aprendizagem de habilidades do prestador de cuidados sobre técnica de administração de líquidos

5. Conhecimento do prestador de cuidados/Aprendizagem de Habilidades sobre Autocuidado Ir ao sanitário

Conhecimento do prestador de cuidados sobre a importância de estimular a independência

Conhecimento do prestador de cuidados sobre equipamentos adaptativos

Aprendizagem de habilidades do prestador de cuidados sobre equipamentos adaptativos

6. Conhecimento do prestador de cuidados/Aprendizagem de Habilidades sobre Autocuidado

Comportamento sono -repouso

Conhecimento do prestador de cuidados sobre a importância de estimular a independência

Conhecimento do prestador de cuidados sobre a importância de um sono reparador

Conhecimento do prestador de cuidados sobre a organização das horas de sono e repouso

7. Conhecimento do prestador de cuidados/Aprendizagem de Habilidades sobre Autocuidado Actividade recreativa

Conhecimento do prestador de cuidados sobre a importância de estimular a independência

Conhecimento do prestador de cuidados sobre a importância de manter actividades de lazer

8. Conhecimento do prestador de cuidados/Aprendizagem de Habilidades sobre Autocuidado Actividade física

Conhecimento do prestador de cuidados sobre a importância de estimular a independência

Conhecimento do prestador de cuidados sobre padrão de exercício adequado

Conhecimento do prestador de cuidados sobre técnicas de mobilização (sentar-se, transferir-se, rodar-se, pôr-se de pé)

Aprendizagem de habilidades do prestador de cuidados sobre técnicas de mobilização (sentar-se, transferir-se, rodar-se, pôr-se de pé)

Conhecimento do prestador de cuidados sobre equipamentos adaptativos

Aprendizagem de habilidades do prestador de cuidados sobre equipamentos adaptativos

9. Conhecimento do prestador de cuidados sobre Gestão do regime terapêutico

Conhecimento do prestador de cuidados sobre a importância de estimular a independência

Conhecimento do prestador de cuidados sobre fisiopatologia da doença
Conhecimento do prestador de cuidados sobre medidas de prevenção de complicações
Conhecimento do prestador de cuidados sobre regime medicamentoso

10. Conhecimento do prestador de cuidados/Aprendizagem de Habilidades sobre Autovigilância

Conhecimento do prestador de cuidados sobre a importância de estimular a independência
Conhecimento do prestador de cuidados sobre sinais de hipoglicemia/ hiperglicemia
Conhecimento do prestador de cuidados sobre vigilância da glicemia capilar
Aprendizagem de habilidades do prestador de cuidados sobre vigilância da glicemia capilar
Conhecimento do prestador de cuidados sobre vigilância da tensão arterial
Aprendizagem de habilidades do prestador de cuidados sobre vigilância da tensão arterial
Conhecimento do prestador de cuidados sobre vigilância dos pés

11. Conhecimento do prestador de cuidados /Aprendizagem de Habilidades sobre Auto-Administração de medicamentos

Conhecimento do prestador de cuidados sobre a importância de estimular a independência
Conhecimento do prestador de cuidados sobre armazenamento seguro dos medicamentos
Aprendizagem de habilidades do prestador de cuidados sobre armazenamento seguro dos medicamentos

Conhecimento do prestador de cuidados sobre terapêutica prescrita
Conhecimento do prestador de cuidados sobre técnica de administração de medicamentos
Aprendizagem de habilidades do prestador de cuidados sobre técnica de administração de medicamentos

Conhecimento do prestador de cuidados sobre eliminação adequada de medicamentos

⇒ Comportamentos de adesão

- O Prestador de cuidados estimula a independência do membro da família dependente
- O Prestador de cuidados promove Higiene adequada ao membro da família dependente
- O Prestador de cuidados promove a utilização de vestuário adequado ao membro da família dependente
- O Prestador de cuidados promove Ingestão Nutricional adequada ao membro da família dependente
- A família adquiriu equipamentos adaptativos para a utilização do sanitário pelo membro dependente
- O Prestador de cuidados promove Comportamento sono-reposo adequado ao membro da família dependente S/N
- O Prestador de cuidados promove actividades recreativas adequadas ao membro da família dependente
- O Prestador de cuidados promove padrão de exercício adequado ao membro da família dependente
- O Prestador de cuidados assiste o membro da família dependente na autovigilância.

O Consenso do Papel ☐ SIM ☐ NÃO ☐

Se NÃO, especificar _____

O Conflitos de papel ☐ SIM ☐ NÃO ☐

Se SIM, especificar _____

O Saturação do papel ☐ SIM ☐ NÃO ☐

Se SIM, especificar _____

DIMENSÃO FUNCIONAL - EXPRESSIVA

O Escala de Readaptação Social de Holmes e Rahe

O Comunicação Familiar

O Comunicação Emocional

- Quem na família expressa mais os sentimentos _____
- Satisfação dos membros relativamente ao modo de expressão dos sentimentos da S/N
Se NÃO, especificar _____
- Aceitação da Família relativamente à expressão dos sentimentos dos seus membros S/N
Se NÃO, especificar _____

- Impacto que os sentimentos de cada um têm na Família Favorável/Não Favorável
Se NÃO Favorável, especificar _____

OComunicação Verbal/ Não verbal

- Todos na família são claros e directos no discurso, ou seja, se cada um compreende de forma clara o que os outros dizem S/N
Se NÃO, especificar _____
- Todos na família se expressam claramente quando comunicam (verbal e não verbal) com os outros S/N
Se NÃO, especificar _____

OComunicação Circular

- Satisfação dos membros sobre a forma como se comunica na família S/N
Se NÃO, especificar _____
- Impacto que tem na família a forma como cada um se expressa Favorável/Não Favorável
Se NÃO FAVORÁVEL, especificar _____

OCoping Familiar

OSolução de Problemas

- Quem na família habitualmente identifica os problemas _____
- Quem tem a iniciativa para os resolver _____
- Existe discussão sobre os problemas na família S/N
- Os membros da família sentem-se satisfeitos com a forma como se discutem os problemas S/N
Se NÃO, especificar _____
- A família recorre a outros recursos externos na resolução de problemas S/N
- Experiências anteriores positivas da família na resolução de problemas S/N
Se NÃO, especificar _____

OPapéis Familiares

OInteração de Papéis

- Papel provedor
Quem desempenha _____
Consenso do Papel SIM ☐ NÃO ☐
Se NÃO, especificar _____
Conflitos de papel SIM ☐ NÃO ☐
Se SIM, especificar _____
Saturação do papel SIM ☐ NÃO ☐
Se SIM, especificar _____
- Papel gestão financeira
Quem desempenha _____
Consenso do Papel SIM ☐ NÃO ☐
Se NÃO, especificar _____
Conflitos de papel SIM ☐ NÃO ☐
Se SIM, especificar _____
Saturação do papel SIM ☐ NÃO ☐
Se SIM, especificar _____
- Papel Cuidado Doméstico
Quem desempenha _____
Consenso do Papel SIM ☐ NÃO ☐
Se NÃO, especificar _____
Conflitos de papel SIM ☐ NÃO ☐
Se SIM, especificar _____
Saturação do papel SIM ☐ NÃO ☐
Se SIM, especificar _____
- Papel Recreativo
Quem desempenha _____
Consenso do Papel SIM ☐ NÃO ☐
Se NÃO, especificar _____
Conflitos de papel SIM ☐ NÃO ☐

- Se SIM especificar _____
- Saturação do papel SIM ☐ NÃO ☐
- Se SIM, especificar _____
- .Papel de Parente
 - Quem desempenha _____
 - Consenso do Papel SIM ☐ NÃO ☐
 - Se NÃO, especificar _____
 - Conflitos de papel SIM ☐ NÃO ☐
 - Se SIM, especificar _____
 - Saturação do papel SIM ☐ NÃO ☐
 - Se SIM, especificar _____

OCrenças

- **O**Crenças familiares
 - religiosas _____
 - espirituais _____
 - valores _____
 - culturais _____
 - Crenças da família sobre a intervenção dos profissionais de saúde

ORelação Dinâmica

O Escala de Readaptação Social de Holmes e Rahe

O.Influência e Poder

- Membro com maior poder na família _____
 - Satisfação da família relativamente à influência de cada membro na nos comportamentos dos outros S/N
- Se NÃO, especificar _____

OAlianças e Uniões

- Existem na família alianças entre alguns dos seus membros S/N
- Se Sim especificar (quem e que tipo de alianças) _____
- Os membros da família sentem-se satisfeitos com a forma como a família manifesta a sua união S/N
- Se NÃO, especificar _____

OCoesão e Adaptabilidade da Família (FACES II)

Coesão

- Desmembrada ☐
- Separada ☐
- Ligada ☐
- Muito ligada ☐

Adaptabilidade

- Rígida ☐
- Estruturada ☐
- Flexível ☐
- Muito Flexível ☐

Tipo de Família

- Muito equilibrada ☐
- Equilibrada ☐
- Meio-term ☐
- Extrema ☐

UFFuncionalidade da Família – percepção dos membros

Apgar Familiar de Smilkstein

Membro _____

Resultado

Família altamente funcional

☐

Família com moderada disfunção

☐

Família com disfunção acentuada

☐

Membro _____

Resultado

Família altamente funcional

☐

Família com moderada disfunção

☐

Família com disfunção acentuada

☐

Membro _____

Resultado

Família altamente funcional

☐

Família com moderada disfunção

☐

Família com disfunção acentuada

☐

Membro _____

Resultado

Família altamente funcional

☐

Família com moderada disfunção

☐

Família com disfunção acentuada

☐

ANEXO II

CRONOGRAMA DA UNIDADE CURRICULAR ESTÁGIO COM RELATÓRIO

CRONOGRAMA DA UNIDADE CURRICULAR ESTÁGIO COM RELATÓRIO

	ANOS	2013												2014						
	Meses	Set	outubro				novembro				Dezembro				janeiro				fevereiro	
	Dias	30	7	14	21	28	4	11	18	25	2	9	16	20	6	13	20	27	3	10
		4	11	18	25	1	8	15	22	29	6	13	20	3	10	17	24	31	7	14
3º Semestre	Estágio												Férias Escolares							

Legenda:



Unidade de cuidados paliativos do Hospital A



Unidade de transplantes de Medula Óssea do Hospital B



Serviço de medicina interna do Hospital C

APÊNDICES

APÊNDICE I

ANÁLISE DE SWOT: IMPLEMENTAÇÃO DO PROJECTO DE INTERVENÇÃO

ANÁLISE SWOT: IMPLEMENTAÇÃO DO PROJECTO DE INTERVENÇÃO

A Análise SWOT é uma ferramenta de gestão muito utilizada pelas empresas para o diagnóstico estratégico, considera-se um instrumento de avaliação das fraquezas e forças de uma empresa, bem como as oportunidades e ameaças existentes no seu ambiente. O termo SWOT é composto pelas iniciais das palavras *Strenghts*, *Weaknesses*, *Opportunities* e *Threats* (Lindon, Lendrevie, Lévy, Dionísio & Rodrigues, 2003).

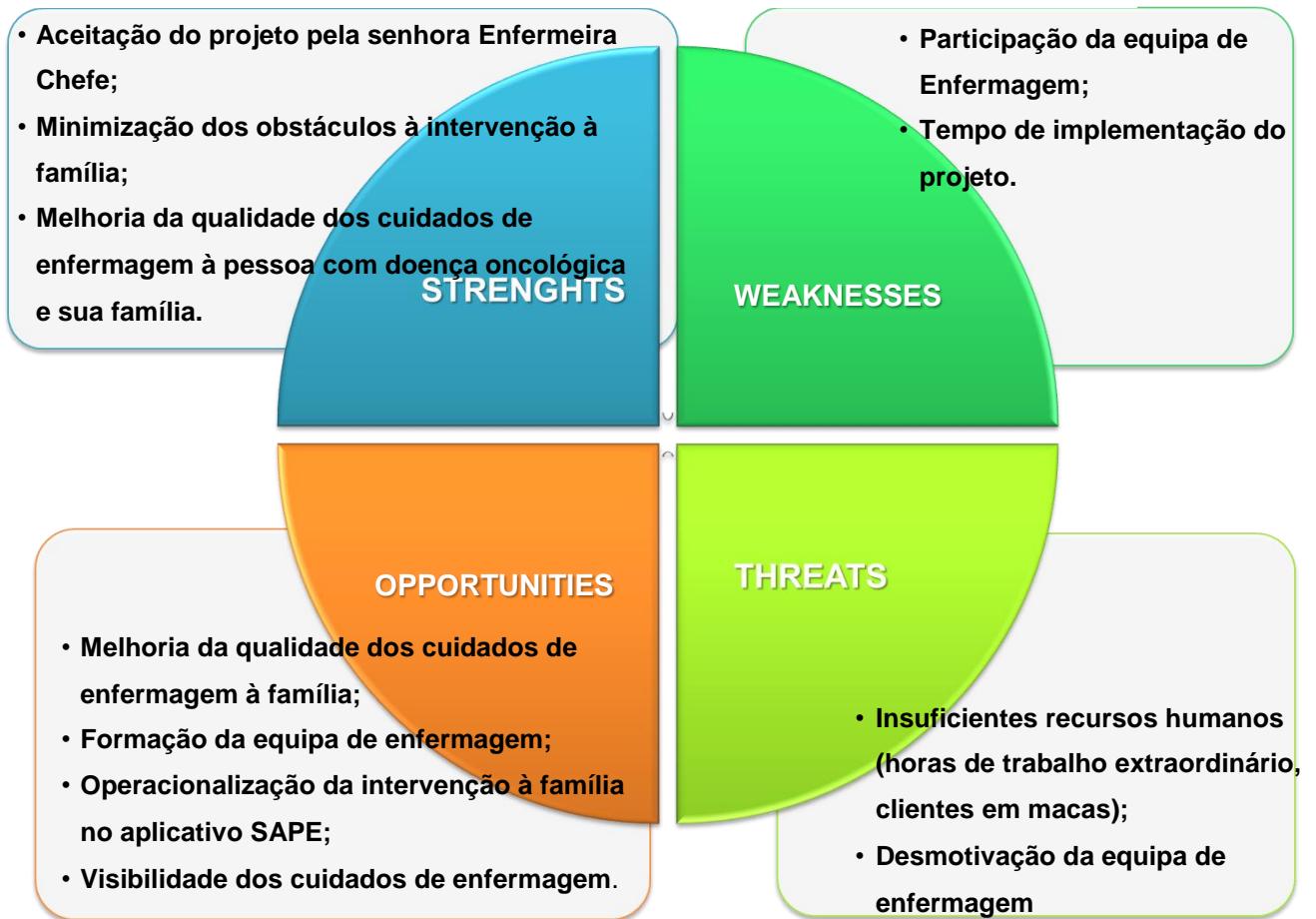
Atendendo que este tipo de análise permite efetuar uma síntese das análises internas e externas, identificar os elementos chave para a gestão da empresa e estabelecer prioridades de atuação, considerei pertinente a sua aplicabilidade na temática em estudo, uma vez que, elucida sobre os pontos fortes e os pontos fracos à implementação do meu projeto de intervenção, assim como refletir sobre os aspetos a melhorar e a investir (Gráfico 1).

Fazendo uma reflexão sobre todos os pontos, identifiquei a adesão da equipa de enfermagem (participação e motivação); o défice de recursos humanos e o tempo de implementação do projeto de intervenção como fatores de risco à sua implementação.

Em relação aos pontos positivos do meu projeto de intervenção, considerei a oportunidade de operacionalização da intervenção à família no aplicativo SAPE, conferir visibilidade aos cuidados de enfermagem e formação da equipa de enfermagem.

Em suma, a força impulsionadora deste projeto centra-se na melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem à família da pessoa com doença oncológica

Gráfico 1: Análise de SWOT: implementação do projeto de intervenção



APÊNDICE II

ANÁLISE DE SWOT: APÓS IMPLEMENTAÇÃO DO PROJETO DE INTERVENÇÃO

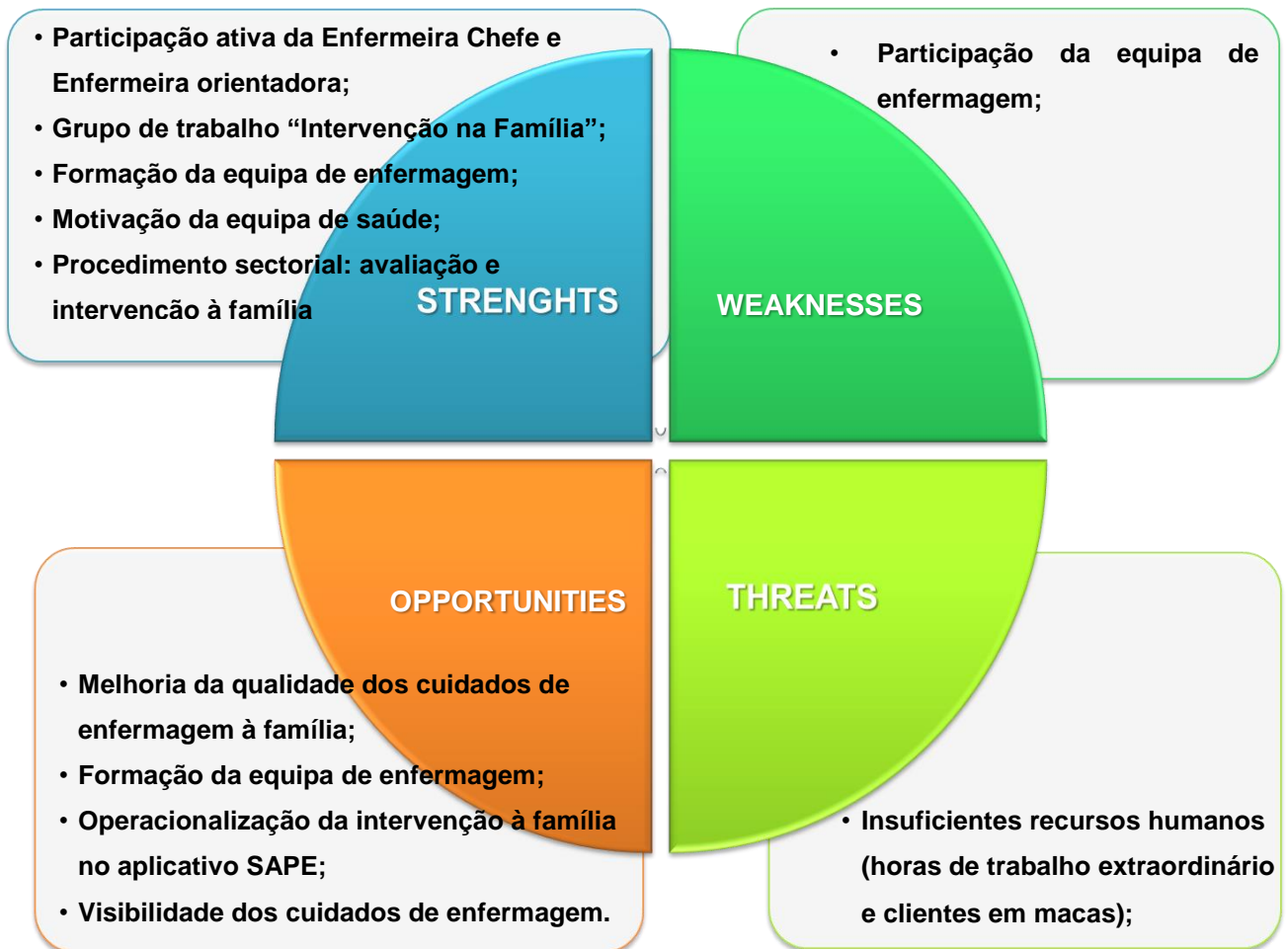
ANÁLISE SWOT: APÓS IMPLEMENTAÇÃO DO PROJETO DE INTERVENÇÃO

Após a implementação do projeto de intervenção e visando a sua continuidade no meu contexto de trabalho, considerei pertinente refletir sobre todos os pontos fortes e pontos fracos. Assim, conclui que algumas fraquezas foram superadas, nomeadamente o enriquecimento da formação da equipa de enfermagem para avaliação e intervenção à família e sua sensibilização para a importância da visibilidade dos seus cuidados prestados à família, por meio da melhoria dos registos de enfermagem (identificação de diagnósticos à família e planeamento de intervenções de enfermagem e sua validação). O tempo de implementação do projeto de intervenção, identificado também como uma fraqueza, foi ladeado com sucesso, na medida em que, os objetivos foram alcançados.

À medida que foi sendo implementado, o projeto de intervenção foi adquirindo forças, nomeadamente com o envolvimento da equipa de enfermagem, enfermeira chefe e grupo de trabalho de “Intervenção na Família”. Os aspetos como, a insuficiência de recursos humanos e a sobrelotação do serviço, mantem-se como ameaçam às perspetivas futuras do projeto de intervenção.

Atendendo a todos os pontos fortes e pontos fracos, considero que as forças e as oportunidades resultantes da implementação do projeto que sobrepõem as suas fraquezas e ameaças, pelo que o importante caminho foi desbravado para a melhoria da prática de cuidados à família da pessoa com doença oncológica, numa unidade de internamento (Gráfico 2).

Gráfico 2: Análise SWOT: após implementação do projeto de intervenção



APÊNDICE III

CAMPO DE ESTÁGIO I – CARACTERIZAÇÃO DA UNIDADE DE CUIDADOS
PALIATIVOS DO HOSPITAL A

CAMPO DE ESTÁGIO I – CARACTERIZAÇÃO DA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS DO HOSPITAL A

A unidade de cuidados paliativos encontra-se inserida no hospital A cuja missão é diagnosticar e tratar de forma rápida e eficaz, no respeito absoluto pela individualidade do cliente. Os valores que norteiam os seus serviços são: a procura incansável de resultados; o rigor intelectual, a aprendizagem constante, a responsabilidade pessoal, o respeito e humildade, a atitude positiva, a integridade e espírito de equipa.

Uma das vertentes em que o hospital desenvolve a sua atividade assistencial são os cuidados paliativos e de apoio à família. A instituição assume assim o compromisso, por meio dos seus colaboradores, na promoção da autonomia, bem-estar e qualidade de vida dos clientes e seus familiares.

Reconhecendo que face as necessidades de cuidados de saúde, o ideal seria dispor de um conjunto de competências clínicas e terapêuticas no seio da sua família e no seu domicílio, a instituição possui um conceito inovador de cuidados de saúde, pelo que, valoriza o papel da família e de todas as pessoas significativas para o cliente, promovendo a sua presença e participação ativa no plano terapêutico e oferecendo o conforto de um ambiente residencial.

- **Estrutura Física**

A unidade de cuidados paliativos, possui 27 camas, distribuídas por 18 enfermarias, de uma e de duas camas. O serviço possui também uma sala de Enfermagem com um balcão de atendimento, um escritório, uma sala de refeições, uma sala de acolhimento e de reuniões.

Destaco como aspetos estruturais importantes para o cliente e família, a possibilidade de realizarem uma decoração pessoal dos quartos, a existência de entradas de luz natural através das janelas amplas com visibilidade para a paisagem envolvente,

nomeadamente para o jardim interior e exterior, a presença de uma decoração agradável e acolhedora e salas de estar com ambiente confortável e familiar.

- **Recursos humanos e Materiais**

Ao nível dos recursos humanos, a equipa é constituída por médicos de diferentes especialidades, enfermeiros, psicólogos, equipa de profissionais eclesiais, fisioterapeutas, terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais, dietista, auxiliares de ação médica, equipa de animação, secretárias, gestores de clientes e outros profissionais de apoio. A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos reconhece que a referida equipa de saúde desempenha cuidados de acordo com as suas recomendações.

Particularmente em relação à equipa de enfermagem, a sua distribuição pelo serviço é efetuada da seguinte forma: três elementos de manhã, dois à tarde e um à noite.

Relativamente aos recursos técnicos e materiais, a unidade possui uma grande variedade, encontrando-se em excelentes condições e de fácil acesso, sendo adequados e indispensáveis para a promoção do conforto, da dignidade e da qualidade de vida da pessoa com doença severa e/ou avançada, incurável e progressiva e sua família.

APÊNDICE IV

BIBLIOGRAFIA COMPLEMENTAR CONSULTADA SOBRE A PRÁTICA DE
CUIDADOS À PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA E SUA FAMÍLIA NOS
DIFERENTES CAMPOS DE ESTÁGIO

BIBLIOGRAFIA COMPLEMENTAR PARA A PRÁTICA DE CUIDADOS À PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA E SUA FAMÍLIA NOS DIFERENTES CAMPOS DE ESTÁGIO

- Alves, E. (2011). *Estratégias dos Cuidadores Informais de Doentes com Cancro do Pulmão em fase Terminal, no Domicílio*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Medicina de Lisboa – Universidade de Lisboa, Portugal.
- Bartolomeu, S. (2013). *Cuidar a Família: Realização de Conferências Familiares*. Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Castelo Branco – Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Castelo Branco, Portugal.
- Casmarrinha, M. (2008). *Familiares do Doente Oncológico em Fim de Vida: dos sentimentos às necessidades*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar - Universidade do Porto, Portugal
- Coelho, M. (2009). *Influência do acto de cuidar na qualidade de vida do cuidador familiar do doente oncológico*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação – Universidade de Lisboa, Portugal
- Cunha, D.; Freitas, L. e Oliveira, M. (2011). Familiar Cuidador de Paciente com Doença Terminal frente ao Processo do Adoecimento. *Psicologia.pt*. (p.1-16). Acedido em: 21/01/2014. Disponível em: www.psicologia.pt
- Egry, E. (1996). *Saúde Coletiva: Construindo um novo método em enfermagem*. São Paulo: Ícone.
- Fonseca, M.; Cruz, A. e Neto, D. (2012). Expectativas dos doentes face ao internamento numa Unidade de Cuidados Paliativos. *Revista de Enfermagem Referência*. III Série (7). P.191-198.
- Inocenti, A.; Rodrigues, I. e Miasso, A. (2009). Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. 11(4), 858-865. Acedido em: 21/01/2014 de Biblioteca Virtual em Saúde. Disponível em: www.fen.ufg.br

- Laranjeira, C. (2007). O percurso do “doente oncológico”: a (re)conceptualização do acto informativo. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 60 (6), 711-7115. **DOI:** <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672007000600017>
- Lobo, C. (2009) – Recomposições Familiares: Dinâmicas de um Processo de Transição. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Lopes, T. (2003). Será que o enfermeiro sente/tem dificuldades no cuidado do doente oncológico?. *Servir*. 51(2). 88-94
- Mariz, M. (2005). Sentimentos e Significados no consentimento informado. Coimbra: Formasau.
- Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros
- Sapeta, A. (2000). A família face ao doente terminal hospitalizado – o caso particular do HAL. *Revista Investigação em Enfermagem*. 1. 3-16
- Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados de Enfermagem (2000). *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos* (D. Cabete, Trad.). Loures: Lusociência. (L’infirmier(e) et les soins palliatifs, 1999).

APÊNDICE V

REFLEXÃO Nº1: A CONFERÊNCIA FAMILIAR COMO INSTRUMENTO DE APOIO
À FAMÍLIA

REFLEXÃO Nº1: A CONFERÊNCIA FAMILIAR COMO INSTRUMENTO DE APOIO À FAMÍLIA

O que aconteceu?

Nos primeiros dias de estágio na unidade de cuidado paliativos, tive a oportunidade de estar presente numa conferência familiar. Este é um Instrumento adotado como estratégia de intervenção na família pela equipa de saúde ao longo do internamento da pessoa com doença oncológica. A presente conferência familiar contemplou como participantes o Médico assistente, a Enfermeira responsável pela cliente naquele turno, a Psicóloga e a Gestora de Clientes. A família esteve representada pela esposa e a filha do Sr. F.

O Sr. F. é um senhor de 75 anos de idade, com o diagnóstico de neoplasia do pâncreas em estágio IV. No presente ano foi submetido a radioterapia paliativa e posteriormente internado na unidade de cuidados paliativos. À data da conferência familiar, encontrava-se consciente mas com períodos de desorientação alo-psíquica. Pele e mucosas descoradas e ictéricas. Anorexia marcada. Dependente em grau elevado na satisfação das suas necessidades humanas básicas.

Ao longo do internamento, os familiares de referência foram a esposa e a filha. A esposa todos os dias visitava o marido na unidade. A filha, por questões profissionais, esteve menos presente no decorrer do internamento. Ambas reuniam grandes expectativas no controlo da progressão da doença oncológica do Sr. F., exigindo o investimento em procedimentos terapêuticos excessivos e desadequados às reais necessidades do cliente.

No decorrer do internamento, a equipa de saúde identificou como problemas do cliente F. e família o grau de informação da situação clínica e o prognóstico/ evolução da doença. Tendo, neste sentido, adotado como estratégia de intervenção a realização de uma conferência familiar. A presente conferência familiar destinou-se então a

clarificar os objetivos dos cuidados prestados pela equipa de saúde, gerir as expectativas e esperanças da família, visando a preparação para a perda e a prevenção de um luto patológico. Foram 30 minutos pautados de uma elevada carga emocional e caracterizados por sentimentos de negação, ansiedade e revolta face ao avanço da doença oncológica. A esposa esteve muito pouco comunicativa no decorrer da conferência, apresentando períodos de labilidade emocional. Por seu lado, a filha foi muito interventiva ao longo de toda a conferência, contudo, em clara negação face ao avanço da doença oncológica do seu pai, verbalizando não aceitar que não exista mais nada a fazer de curativo, nomeando inclusive, algumas causas de atuação clínica da equipa que justificassem este desfecho, particularmente o “atraso do resultado de uma análise de urina”, sic filha do Sr. F.

Claramente esta família estava em grande sofrimento, face à impotência quanto à iminente perda do seu ente querido e face à temida expressão “não existe mais nada a fazer”. Assim, a intervenção da equipa de saúde junto da família, por meio da conferência familiar, reuniu como finalidade, a substituição da “esperança na recuperação (...) por uma esperança alternativa” (Twycross, 2003, p.33).

O que estou a pensar e a sentir?

Assistir à realização de uma conferência familiar foi uma experiência geradora de agrado, na medida em que esta representa um instrumento de intervenção à família utilizado em cuidados paliativos para apoiar as famílias, validar expectativas, negociar objetivos realistas e maximizar o seu bem-estar (Twycross, 2003).

Esta experienciada despoletou em mim sentimentos dispares, nomeadamente sentimentos de admiração e respeito pela equipa de saúde face às boas práticas da equipa na intervenção à família. A presente conferência familiar foi sendo conduzida pelo médico assistente do Sr. F. e com pontuais intervenções da minha enfermeira orientadora, ambos com formação e prática no cuidar à família, que se revelaram determinantes para o alcance dos objetivos previamente definidos para a conferência familiar.

Todavia, se por um lado senti uma enorme satisfação face à prática de cuidados na unidade de cuidados paliativos revelados nesta experiência, em oposição, um misto de desalento e frustração me assomaram perante o paralelismo com a realidade do meu contexto trabalho, sendo notória a necessidade de estruturar e protocolar a intervenção à família, visando a melhoria contínua de cuidados.

A família é um pilar fundamental no apoio à pessoa com doença oncológica, ao longo do processo de doença. A vivência deste momento de crise, desencadeia sentimentos e comportamentos que colocam em risco o equilíbrio do sistema familiar. Constatar a confrontação da família com a experiência de doença terminal, sensibilizou-me igualmente para a necessidade de desenvolver competências no cuidar da família da pessoa com doença oncológica, o que se pressupõem uma abordagem global às necessidades da pessoa e família.

O que foi bom e mau nesta experiência?

Entende-se por conferência familiar “uma reunião com plano previamente acordado entre os profissionais presentes e em que, para além da partilha da informação e de sentimentos, se pretende ajudar a mudar alguns padrões de interação familiar” (Neto, 2003, p.70). Partindo do pressuposto que “o êxito dos cuidados prestados, a satisfação do cliente, dos familiares e de outros entes afetivamente significativos, depende em grande parte do tipo de apoio que os profissionais de saúde sejam capazes de prestar quando o processo de doença avança” (Neto, 2003, p.68), considere a realização da conferência familiar como um instrumento determinante no apoio à família do Sr. F.

A família do Sr. F. necessitava de expressar livremente as suas preocupações, os seus medos e os seus sentimentos ambivalentes, que até então não tinham sido revelados à equipa e permitir ser apoiada. Foi notória a presença de sintomas de ansiedade pelo futuro e de negação face ao avanço incontornável da doença oncológica. Consegui também identificar a presença de um sentimento de culpa por parte da filha em não conseguir estar presente todos os dias no internamento e por não reunir condições para ajudar a mãe a cuidar do seu pai em casa.

Face ao explanado, a preocupação da equipa de saúde centrou-se em transmitir à família que: “quando pouco há já a esperar, continua a ser realista ter esperança: de não morrer sozinho e de ter uma morte serena” (Twycross, 2003, p.34), salientando a importância da presença da esposa e filha no internamento, reforçando a disponibilidade para a sua participação nos cuidados prestados ao cliente, de forma a reduzir os níveis de culpa, ansiedade e negação e prepará-las para a morte e luto.

Considero que a realização da conferência familiar foi muito importante no apoio à família do Sr. F., representou um marco na relação família/ equipa de saúde, na medida em que, compreendeu que o modelo de “medicina curativa, agressiva, centrada no ataque à doença, não se coaduna com as necessidades” (ANCP, 2006, p.1) do seu familiar e aumentou a confiança na equipa de saúde. A comunicação clara e verdadeira entre a família/equipa de saúde permitiu a reformulação das expectativas da família, no fundo, permitiu ser apoiada na compreensão e aceitação da progressão da doença oncológica.

Que sentido posso encontrar no que se passou?

O confronto da pessoa com a experiência da doença terminal representa também um grande desafio para a família, como tal, a situação em reflexão traduz a importância de estender os cuidados a todo o sistema familiar, visando o seu reajustamento para um bem-estar total (Tomey & Alligood, 2002).

De acordo com Bartolomeu & Sapeta (2013) os objetivos das conferências familiares podem agrupar-se em quatro vertentes, são eles: comunicar informação médica; delinear objetivos de cuidados; tomar decisões conjuntamente com a pessoa e família e prestar-lhes apoio. Por seu lado, Sancho (1998) identifica como duas das principais necessidades da família da pessoa com doença oncológica, a necessidade de informação clara, concisa e respeitosa e a necessidade de expressar os seus sentimentos e as suas emoções. Assim, foi possível criar linhas de comunicação entre mãe e filha e com os profissionais de saúde, por meio de um ambiente calmo, tranquilo e reservado, com fornecimento de informação clara e verdadeira sobre o prognóstico do Sr. F. e esclarecidas todas as dúvidas.

Uma vez promovida a comunicação e a troca de informação entre a família e a equipa de saúde, reuniu-se também condições favoráveis à expressão de sentimentos e preocupações da família, escutados ativamente pelos profissionais de saúde e alvo de registo em documento próprio – Relatório de Conferência Familiar.

Com a realização da presente conferência familiar foi possível otimizar o plano de cuidados, através da identificação das necessidades desta família e promoção do seu envolvimento, ao longo do internamento do Sr. F. Em concordância com todos os intervenientes, ficou agendada uma nova conferência familiar, pois tal como preconiza Twycross (2003) deve ocorrer um seguimento para abordar aspetos que vão surgindo ao longo do processo de doença, pois “uma abordagem preventiva é altamente recomendada, ao invés da resposta reativa na crise” (Hudson, Thomas & Quinn, 2009 in Bartolomeu & Sapeta, 2013, p17), traduzindo-se numa intervenção sistemática à família. Neste âmbito, a realização periódica de conferências familiares ao longo do internamento é uma estratégia determinante no processo de adaptação da família à situação de doença terminal do seu familiar e na preparação para o luto (Neto, 2003).

O que fiz/ não fiz e que mais poderia ter feito?

A família da pessoa com doença oncológica sofre também com o impacto da doença, pelo que deve ser foco e contexto de cuidados, visando a manutenção do seu equilíbrio para o seu bem-estar e apoio à pessoa. De acordo com Wright & Leahey (2009), apoio à família implica a correta avaliação das suas necessidades. Face ao presente caso clínico, a equipa identificou como principais necessidades da família: a necessidade de informação honesta, realista e adaptada sobre a doença, tratamentos e prognóstico da doença; a necessidade de expressar sentimentos e emoções e a necessidade de confirmação que são prestados todos os cuidados à pessoa. Neste âmbito, o plano de cuidados do Sr. F. contemplou como intervenção à família a realização da presente conferência familiar.

Nesta experiência, fui uma participante passiva no decorrer da conferência familiar, uma vez que, a minha ação resumiu-se à observação do planeamento, da execução,

da avaliação e do seu registo e posterior reflexão com a minha enfermeira orientadora e por escrito, segundo o ciclo de Gibbs (Jasper, 2003).

Segundo Neto (2003, p.72), “nem todas as famílias necessitam deste tipo de abordagem e naquelas que dela carecem, ela é seguramente útil”. A mesma autora define a sua pertinência em casos de agravamento do quadro clínico, de familiares demandantes e/ou agressivos e de existência de conflitos entre a família e a equipa. Com base nesta premissa, posso concluir que esta família necessitava claramente deste tipo de intervenção, revelando as boas práticas da equipa da unidade de cuidados paliativos.

A conferência familiar reuniu a família do Sr. F. e a equipa de saúde, permitiu o estabelecimento de uma comunicação clara, pautada de informação honesta, realista e adaptada à fase de evolução da doença oncológica da pessoa e responder às emoções expressas pela esposa e filha, tendo como objetivo, reduzir as incertezas face ao prognóstico da doença (clarificar objetivos dos cuidados) e melhorar a relação família/equipa (Twycross, 2003; Neto, 2003).

O enfermeiro no seu exercício profissional distingue-se dos demais, pela formação e experiência que lhe permite compreender e respeitar o outro. A relação terapêutica que estabelece é caracterizada pela parceria com a pessoa e família, respeitando e valorizando-os, abstendo-se de juízos de valor (OE, 2003). Após a reflexão desta experiência, considero que a conferência familiar promoveu a adaptação da família à situação de doença terminal e deu início ao processo de preparação para a morte e prevenção de luto patológico.

O que irei fazer de futuro e/ou que contributos para o meu desenvolvimento profissional futuro...

De acordo com Neto (2003), o êxito dos cuidados prestados e a satisfação da pessoa e família dependem do tipo de apoio prestados pelos profissionais de saúde. O acompanhamento da família da pessoa com doença oncológica, começa desde o diagnóstico até ao luto, pelo que, a intervenção em Enfermagem é um elemento essencial no cuidar. O enfermeiro deve desenvolver estratégias que visem uma

abordagem global à pessoa com doença oncológica e sua família, no sentido de identificar problemas, implementar intervenções e validar resultados.

Na equipa de saúde onde estive inserida, o empenho e os conhecimentos estão bem patentes no cuidar à família. Face à pessoa com doença incurável e prognóstico limitado e suas famílias, a abordagem da equipa de saúde centra-se na melhoria da qualidade de vida.

A conferência familiar consistiu num momento com e para a família, momento este que possibilitou conhecer a família, a sua perceção sobre a doença, preocupações, necessidades e medos. A criação deste momento ao longo do internamento permitiu clarificar os objetivos dos cuidados; reforçar a resolução de problemas tais como, necessidades não satisfeitas e dificuldades de comunicação e ainda prestar apoio e aconselhamento à família. Neste âmbito, a minha participação passiva nesta estratégia de intervenção à família do Sr. F., permitiu compreender o planeamento e organização de uma conferência familiar, analisar as vantagens e os benefícios para a pessoa, família e equipa de saúde e os obstáculos à sua realização.

Em cuidados paliativos, a conferência familiar é um instrumento terapêutico frequentemente utilizado pelos profissionais de saúde, mas de acordo com Neto (2003) é desejável ampliar os âmbitos da sua aplicação, ou seja, pode assumir-se igualmente pertinente na intervenção à família no meu contexto de trabalho. Para tal, a literatura é unânime quanto a necessidade de formação, pelo que a análise e reflexão deste experiência significativa, permitiu-me aplicar saberes contextualizados, revelando-se promotora de desenvolvimento de competências no cuidar à pessoa e família com doença oncológica, enquanto futura enfermeira especialista, contribuindo para o perfilhar da minha identidade profissional.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). Organização de Serviços em Cuidados Paliativos: Recomendações da ANCP. Acedido a 23/07/2013.
Disponível em :

http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf

- Bartolomeu, S. & Sapeta, A (2013). *Cuidar a família: Realização de Conferência Familiar*. Dissertação de Mestrado. Instituto Politécnico de Castelo Branco – Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias. Portugal.
- Jasper, M. (2003). *Beginning Reflective Practice*. United Kingdom: Nelson Thornes Ltd
- Neto, I. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. 19. p.68 - 74.
- Ordem dos Enfermeiros (2003) – DIVULGAR: Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais, Outubro.
- Sancho, M. (1998) *Medicina Paliativa: La respuesta a una necesidad*. Madrid: Arán Ediciones S.A
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. (J. Nunes de Almeida, Trad.) Climepsi Editores. Lisboa. Março.
- Tomey, A. & Alligood, M. (2002). *Teóricas de Enfermagem e a sua obra*. A. Albuquerque, Trad.). Loures:Lusociência. (Nursing Theorists na Their Work, 2002)
- Wright, L e Leahey, M (2009). *Enfermeiras e Famílias: Um Guia para Avaliação e Intervenção na Família*. (S. Spada, Trad.). São Paulo: Roca. (Nurses and families: a guide to family assessment and intervention, 2005).

APÊNDICE VI

REFLEXÃO Nº2: A FAMÍLIA E O SEU COMPROMISSO NO CUIDAR

REFLEXÃO Nº2: A FAMÍLIA E O SEU COMPROMISSO NO CUIDAR

O que aconteceu?

O Sr. J. de 70 anos de idade, casado e com três filhos adultos e cinco netos, trabalhou durante 42 anos como motorista de veículos pesados, estando atualmente reformado. O familiar de referência foi a esposa, com quem residia até à admissão na unidade de cuidados paliativos.

Em 2010, foi-lhe diagnosticado um adenocarcinoma da próstata com metastização óssea, pelo que em 2011 realizou radioterapia e quimioterapia adjuvantes. Sem regressão da doença, realizou quimioterapia paliativa em 2012.

Como antecedentes pessoais, apresentava apneia do sono e doença neurológica com degenerescência espinocerebelosa com ataxia e paraparésia espática e atrofia multissistémica. Gradualmente, o Sr. J. foi ficando confinado ao leito, com aumento do seu grau de dependência na satisfação das suas necessidades humanas básicas e face ao precário contexto socioeconómico da presente família, a esposa não possuía qualquer apoio da comunidade, cuidando do marido sozinha, o que resultou em sobrecarga física, emocional e social, comprometendo não só a sua saúde, mas também a qualidade dos cuidados ao cliente e a dinâmica familiar.

Face à exaustão da cuidadora e concomitantemente, o descontrolo sintomático, o Sr. J. foi referenciado pelo seu médico de família para a RNCCI ficando hospitalizado na unidade de cuidados paliativos do Hospital A, no ano de 2013.

A situação por mim experienciada é referente a um momento informal com a esposa do Sr. J., em que ao entrar no seu quarto, deparo-me com este a dormir e a esposa num episódio de choro. Naquele momento a minha preocupação foi compreender os motivos para tal emoção, sugerindo a deslocação para um local mais calmo e privado do serviço, onde esta me confia a sentir-se culpa por não conseguir cuidar do seu marido no seu domicílio, tal como era a sua vontade.

Uma vez sozinhas, num ambiente reservado e calmo, promovi que expressasse os seus sentimentos, inseguranças e medos, e procurei transmitir-lhe que cuidou muito bem do seu marido durante os dois anos em que este permaneceu em casa e que mesmo estando internado, esta continua a possuir um papel determinante nos cuidados prestados, reconhecido por toda a equipa.

Passados uns largos minutos, as lágrimas deram lugar a um fâcies mais sereno. Considero como aspeto positivo ter conseguido minimizar o seu sentimento de culpa, na medida em que compreendeu que é muito importante em todo o processo de cuidar do seu familiar.

O que estou a pensar e a sentir?

Por meio deste momento de interação com a esposa do Sr. J. foi-me possível compreender o que a esposa realmente sente e quais as suas principais preocupações. Neste sentido, sinto-me realizada pela minha intervenção na família, nomeadamente pela promoção da expressão de sentimentos e emoções, redução das incertezas e indicação de uma nova direção, na medida em que, considero que minorei o sofrimento e o sentimento de culpa da esposa face ao internamento do Sr. J.

A análise deste momento com a minha enfermeira orientadora, seguido do seu registo no processo clínico do Sr. J. essencial para a continuidade de cuidados à pessoa e família, fez sentir-me orgulhosa do meu desempenho e determinante no seio da equipa de cuidados paliativos.

O que foi bom e mau nesta experiência?

Como afirmou Fernando Pessoa (n.d) citado por Calafinho & Sousa (n.d, p.3). “É fácil trocar as palavras, difícil é interpretar os silêncios ...”, ou seja, a esposa do Sr. J. sempre foi uma senhora muito comunicativa com todos os elementos da equipa, mas na realidade, as suas conversas eram pautadas de um profundo silêncio em relação aos seus sentimentos e sofrimento emocional. Assim, a vivência de um momento de fragilidade por parte da esposa permitiu-me compreender os seus sentimentos e

promover a sua expressão livremente, explicar-lhe que é normal o experienciar de tais sentimentos, reforçando que foi notável a forma como cuidou do seu familiar durante tanto tempo, mas face à necessidade de controlo sintomático o internamento tornou-se essencial.

Segundo Twycross (2003) a ansiedade face à separação dos familiares pode ser minimizada promovendo a sua participação nos cuidados. Em consonância, procurei envolvê-la de forma ativa nos cuidados, como por exemplo, nas mudanças de decúbito, na alimentação e hidratação e momentos de recreação, transmitindo que a sua participação é determinante para a qualidade dos cuidados prestados à pessoa, assumindo-se como um elemento ativo no cuidar ao longo do internamento. Aconselhei a esposa a escutar ativamente o seu familiar e compreender os seus sentimentos e emoções, pois segundo Pacheco (2002, p.140), “favorece a comunicação e o sentimento de proximidade entre o doente e a família e por outro lado reduz sentimentos de ansiedade e de culpa” visando o estabelecimento de uma relação aberta e verdadeira.

O registo e transmissão das necessidades identificadas na família do Sr. J. à equipa de saúde, permitiu a continuidade dos cuidados prestados à pessoa e sua família.

Que sentido posso encontrar no que se passou?

Face à presença de doença oncológica, não só a pessoa sofre transformações, como também a sua família. É então na seio da família e com esta que a pessoa encontra o apoio necessário para se adaptar ao longo do processo de doença e satisfazer as suas necessidades, pelo que, a família é um elemento essencial (Cerqueira, 2005 e Moreira de Souza &Turrini, 2011).

Colliére (1999, p.235) define o cuidar como “um ato individual que prestamos a nós próprios, desde que adquirimos autonomia mas, é igualmente, um ato de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que, temporariamente ou definitivamente, tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais”, podendo assim concluir-se que o cuidar é um ato de reciprocidade. É no cerne da família que surge com maior frequência o cuidador principal, no caso em análise, é a

esposa do Sr. J.C. que representa a pessoa de referência e a que assumiu o papel de cuidadora desde o aparecimento da doença, com pouco apoio dos filhos, uma vez que, residem longe da sua habitação e possuem pouca disponibilidade para participar no cuidar do cliente (Cerqueira, 2005 e Morreira de Souza e Turrini, 2011).

A presença diária da esposa na unidade é determinante para o processo de adaptação à doença e bem-estar do Sr. J. Mas ser cuidador é um grande desafio para o equilíbrio familiar pois acarreta transformações no quotidiano familiar e profissional do cuidador, podendo originar exaustão física, psicológica e social (Moreira de Souza e Turrini, 2011). No decorrer da nossa conversa, constatei que os longos anos que a esposa desempenhou o papel de cuidadora principal, foram pautados de uma entrega total ao Sr. J., uma vez que esta restringiu as suas atividades e rotinas fora do domicílio, “eu ia num pé e vinha noutro ao mercado” sic esposa; não possuía vida social, “os meus dias eram passados em casa, junto do meu marido...”, com desvalorização de si própria “primeiro a saúde do meu marido...os médicos que vamos são só para ele”, no fundo, as suas necessidades foram esquecidas em prol das necessidades do seu marido.

O ato de cuidar para esta esposa, era assumido como um compromisso apenas cessado com a morte do seu familiar, todavia, por exaustão, deixou de ser capaz de cumprir os cuidados com a qualidade necessária às necessidades do seu familiar. Eu pude ainda, constatar que a esposa do Sr. J. interpreta o internamento na unidade de cuidados paliativos como uma derrota do sistema familiar, o que despoletou o sentimento de culpa e sensação de abandono, uma vez que, não conseguiu cuidar do seu marido no seu domicílio.

Sendo o apoio à família parte integrante dos cuidados paliativos e o enfermeiro, o profissional de saúde que ocupa uma posição de destaque junto da pessoa e família, deverá ajudar a família a desenvolver mecanismos de coping para desempenhar o ato de cuidar com qualidade e alcançar um melhor bem-estar (Pacheco, 2002; Twycross, 2003). Aceitar as suas limitações sem a presença de sentimentos de culpa e de revolta é algo que é necessário que ocorra, de forma a restaurar o seu bem-estar. Como tal, considero que a minha intervenção contribuiu de forma positiva no apoio à esposa do

cliente J., promoveu a sua relação de parceria e de confiança com a equipa, bem como a sua participação ativa no cuidar ao longo do internamento.

O apoio concedido pela equipa de enfermagem à família do Sr. J., permitiu a criação de um contexto favorável ao processo de adaptação à doença oncológica.

O que fiz/ não fiz e que mais poderia ter feito?

Uma vez terminada a minha conversa com a esposa do Sr. J., transmiti as informações colhidas e as intervenções por mim realizadas à enfermeira orientadora, pelo que, a minha atuação foi alvo de análise e reflexão por ambas, resultando na atualização do plano de cuidados da pessoa, com o planeamento de novas intervenções junto da família, destacando o agendamento de uma conferência familiar com os objetivos de reconhecer a dinâmica da família e identificar conflitos entre os filhos e a esposa do Sr. J., validar expectativas da família e cliente e desenvolver sinergias e objetivos comuns.

A partir deste momento, emergiu a sensibilização da equipa de saúde para os problemas reais da esposa do Sr. J. por meio do planeamento, execução e validação de intervenções, resultando na avaliação sistemática da família.

O que irei fazer de futuro e/ou que contributos para o meu desenvolvimento profissional futuro...

A prática reflexiva como estratégia formativa, é fundamental para o meu desenvolvimento pessoal e profissional. Neste âmbito, considero que a presente experiência e reflexão acerca da mesma permitiu-me realizar um balanço positivo sobre a minha prática no cuidar a família da pessoa com doença oncológica.

No seio da equipa de cuidados paliativos, procurarei ter sempre presente a família como foco e como contexto de intervenção, no cuidar à pessoa com doença oncológica, o que se revelou um importante contributo para na maximização da

qualidade da minha intervenção especializada à família da pessoa com doença oncológica.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Calafinho, D. & Sousa, S.(n.d). Cuidar de Quem cuida. *Ordem dos Enfermeiros*.
Acedido a 12/11/2013. Disponível em:
<http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/madeira/informacao/Documents/Artigos%20Enfermeiros/CUIDAR%20DE%20QUEM%20CUIDA.pdf>
- Cerqueira, M. (2005) – *O Cuidador e o Doente Paliativo*. Coimbra: Sinais Vitais
- Collière, M (1999).*Promover a vida* (M. Abecasis, Trad.). Lisboa: LIDEL. (Promouvoir la vie, sd).
- Pacheco, S. (2002) – *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal*. Loures: Lusociência.
- Moreira de Souza, R. e Turrini, R. (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga do cuidador. *Enfermería Global*, (22), p.1-13. Acedido a: 17/12/2013. Disponível em: www.um.es/eglobal/
- Twycross, R (2003).*Cuidados Paliativos* (J. Almeida, Trad.). Lisboa: Climepsi (Introducing Palliative Care, third edition, 1999).

APÊNDICE VII

CAMPO DE ESTÁGIO II – CARACTERIZAÇÃO DA UNIDADE DE TRANSPLANTES
DE MEDULA ÓSSEA E HOSPITAL DE DIA DO HOSPITAL B

CAMPO DE ESTÁGIO II – CARACTERIZAÇÃO DA UNIDADE DE TRANSPLANTES DE MEDULA ÓSSEA E HOSPITAL DE DIA DO HOSPITAL B

A unidade de transplantes de medula óssea e hospital de dia pertencem a um centro oncológico multidisciplinar de referência na prestação de serviços de saúde no domínio da oncologia, com atividade abrangente nas áreas de investigação, ensino, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e continuidade de cuidados.

Reúne como missão, assegurar a cada pessoa e sua família, cuidados que correspondam às suas necessidades, de acordo com as melhores práticas clínicas e uma eficiente utilização dos recursos disponíveis, adotando como referencial o Plano Oncológico Nacional e a Rede de Referência Hospitalar. Os valores que regem a instituição e os seus colaboradores são: a atitude centrada na pessoa; a responsabilidade social; a cultura do conhecimento como um bem em si mesmo; a cultura de excelência técnica, científica e do cuidar; a cultura interna de multidisciplinaridade e de bom relacionamento no trabalho.

- **Estrutura Física**

A unidade de transplantes de medula óssea, sendo constituído pela valência do hospital de dia e pela valência de unidade de internamento funciona em dois espaços e edifícios distintos da instituição.

O hospital de dia funciona num dos edifícios do Hospital B e destina-se à realização de diversos tratamentos à pessoa após o internamento na unidade de transplante de medula óssea. A sua estrutura física contempla uma sala de estar, um refeitório, uma sala de tratamentos com cadeirões, três quartos individuais e uma enfermaria com três camas, uma sala de enfermagem, uma sala de acolhimento, dois gabinetes médicos e uma sala de estudo para as crianças e adolescentes.

A unidade de internamento encontra-se situada noutra dos edifícios do hospital B e é constituída por sete quartos individuais de isolamento devidamente equipados e destinados ao internamento da pessoa proposta para transplante de medula óssea. Os quartos têm uma janela ampla para um corredor externo com vista para o exterior e uma porta e janela para a sala de trabalho de enfermagem. O internamento possui ainda uma sala de reuniões, um gabinete médico e um vestiário para as visitas e outro para os funcionários.

Destaco como aspetos estruturais importantes para a pessoa e família, a decoração alegre e divertida das paredes dos quartos e ainda a existência de entradas de luz natural através das janelas amplas com visibilidade para a paisagem envolvente.

- **Recursos humanos e materiais**

Ao nível dos recursos humanos, a equipa multidisciplinar é constituída por médicos, enfermeiros, psicóloga, assistente social, nutricionista, assistentes operacionais, secretária e outros profissionais de apoio.

Relativamente aos recursos técnicos e materiais, a unidade possui uma grande variedade, encontrando-se em excelentes condições e de fácil acesso, sendo então devidamente adequados e indispensáveis à prestação de cuidados gerais, diferenciados e especializados à pessoa com doença oncológica e sua família. Destaco ainda a existência de televisão e internet em todos os quartos o que permite a utilização da tecnologia como aliada no processo de doença, uma vez que, a pessoa internada estabelece o contacto com o exterior, nomeadamente com a família e amigos, por meio desta.

APÊNDICE VIII

REFLEXÃO Nº3: REFLEXÃO SOBRE A PRÁTICA NA CONSULTA DE
ENFERMAGEM

REFLEXÃO Nº3: REFLEXÃO SOBRE A PRÁTICA NA CONSULTA DE ENFERMAGEM

O que aconteceu?

A situação por mim vivenciada é referente a uma consulta de enfermagem pré-internamento realizada no hospital de dia da unidade de transplantes medulares que tive a oportunidade de assistir no decorrer do segundo campo de estágio.

A Sra. V. de 48 anos de idade, nacionalidade brasileira e a residir com o namorado, tem dois filhos que vivem no Brasil, pelo que identificou como familiar de referência o namorado. No início do ano de 2013, foi-lhe diagnosticado Leucemia Mielogénica Aguda, pelo que realizou vários ciclos de quimioterapia, ficando proposta para realização de Alo-transplante de medula óssea. Uma vez encontrado um dador compatível, a cliente iria ser internada para realização do transplante.

Assim, de acordo com o protocolo da unidade de transplantes de medula óssea, a Sra. V. realizou uma consulta de enfermagem pré internamento. No dia da consulta, esta chegou sorridente e muito comunicativa mas sozinha, situação pouco frequente, segundo a enfermeira que realizou a consulta, uma vez que, a quando da sua marcação é sempre solicitado o acompanhamento de um familiar/pessoa significativa.

A consulta teve início com a apresentação da enfermeira e de seguida a minha, bem como, o objetivo da minha presença. Seguindo-se a colheita de dados de acordo com a folha de colheita de dados de admissão na instituição. O seu preenchimento foi decorrendo de forma tranquila, até ao momento em que a Sra. V. foi questionada sobre o seu contexto familiar e socioeconómico, iniciando um quadro de labilidade emocional, verbalizando sentir-se muito triste e possuindo pouco apoio do namorado ao longo de todo o processo de doença.

A enfermeira afirmou compreender o que a Sra. V. estava a sentir e que a equipa de saúde estava sensível para a sua situação e que possuía recursos para apoiá-la e ao

namorado ao longo do internamento e, nomeadamente, fornecer apoio psicológico para ambos e referenciação para a assistente social do serviço. Face ao explanado, a Sra. V. ficou mais tranquila e voltou a esboçar um sorriso, tradutor de contentamento com o apoio concedido.

A consulta terminou com a garantia de total disponibilidade da equipa de enfermagem para a senhora e seu namorado ao longo do internamento, referenciação do caso para a assistente social e pedido de marcação de consulta de psicologia.

O que estou a pensar e a sentir?

A aceitação e a adaptação à doença oncológica é uma fase extremamente difícil na vida da pessoa e sua família, na medida em que sofrem modificações e têm que desenvolver capacidades para lidar com elas no sentido de manter a sua qualidade de vida e o bem-estar.

Neste sentido, a presente experiência fez-me de imediato refletir sobre o impacto da doença oncológica na vida da pessoa e a importância do apoio da família ao longo do processo de doença. Segundo Hanson (2005, p.7) “a saúde de um indivíduo (no *continuum* da saúde para a doença) afeta toda a função da família, e por sua vez, a função da família afeta a saúde de cada indivíduo”. As mudanças não só influenciam a família como acarretam a sua adaptação aos múltiplos fatores, revelando-se um momento de crise e de transição accidental na família, estando inerente uma mudança global do sistema familiar (Góngora, 2004 in Figueiredo, 2012).

Face a isto, o enfermeiro deve procurar estender os seus cuidados à família, no sentido de potencializarem a adaptação da pessoa à doença oncológica e assumir do papel de cuidador, uma vez que as intervenções de enfermagem são “otimizadas se toda a unidade familiar for tomada como alvo do processo de cuidados” (CE, 2001).

No presente caso clínico, a Sra. V. possui apenas o apoio do namorado, uma vez que toda a sua família se encontra no Brasil. Todavia, o apoio conferido pelo namorado apresentou-se como desadequado às suas reais necessidades, pelo que foi possível compreender ao longo da consulta de enfermagem. A ausência da família/pessoa de

referência foi referida pela Sra. V. como obstáculo ao seu bem-estar e qualidade de vida, afirmando “às vezes parece que estou sozinha nesta luta ...” e “tudo mudou depois desta doença ...”

O que foi bom e mau nesta experiência?

O enfermeiro encontra-se numa posição singular para identificar as necessidades da pessoa e família. Concretamente, com a realização da consulta de enfermagem de pré-internamento, foi possível conhecer não só a Sra. V., bem como o seu contexto familiar, nomeadamente a sua estrutura e modo de funcionamento.

Independentemente da estrutura e organização familiar, “a família mantém-se como unidade emocional e afetiva” da pessoa (Figueiredo e Martins, 2010, p.552) e estudos referem que o sofrimento experienciado pela pessoa está intimamente relacionado com o bem-estar emocional da sua família (Northouse, 2012). Como tal, foi preocupação da enfermeira identificar as suas necessidades e as da sua família/pessoa de referência.

De acordo com Wright e Leahey (2009) em toda a prática clínica é essencial o enfermeiro dotar-se de conhecimentos sobre a família, de forma a elaborar um plano de cuidados adequado às suas necessidades, pelo que o desafio na intervenção à família, prende-se no desenvolvimento de ações coletivas e individuais (Pacheco, 2002 e Fortuna, Matumoto, Pereira, Mishima, Kamata e Camargo-Borges, 2011).

É, então, no seio da família, que a pessoa com doença oncológica encontra suporte para o momento de crise que experiencia, sendo merecedora de um lugar de destaque no cuidar em enfermagem. Apesar da ausência do seu namorado na consulta, o testemunho da senhora, com constantes referências ao seu familiar, permitiu-nos identificar as necessidades de intervenção na família, nomeadamente na comunicação familiar, *coping* familiar e interação de papéis.

Segundo Ferral (2006), a intervenção à família deve basear-se em quatro categorias, são elas providenciar informação, suporte psicológico, suporte físico e mobilização de recursos. No decorrer da consulta, os cuidados de enfermagem à família da Sra. V.

centraram-se assim na preocupação em identificar as necessidades pessoais e familiares visando a sua satisfação, transmitindo total disponibilidade por parte da equipa de enfermagem para a cliente e família ao longo do internamento. Face às necessidades identificadas, a enfermeira procedeu à referenciação do caso para a assistente social no sentido de usufruírem dos recursos da comunidade e, perante a instabilidade sentida na relação do casal, foi também solicitado o acompanhamento psicológico. Claramente, este casal necessita de apoio da equipa de saúde, de forma a alcançar um melhor bem-estar.

Considero que um importante passo foi realizado pela equipa de enfermagem, ao nível da promoção do envolvimento familiar, bem como na sua formação e preparação para o cuidar.

Que sentido posso encontrar no que se passou?

Os cuidados de enfermagem à família centram-se na interação entre o enfermeiro e a família, implicando um “processo interpessoal, significativo e terapêutico” (Figueiredo, 2012, p.16) que visa capacitar a família na mobilização dos seus recursos de *coping* para lidar com os problemas atuais e/ou potenciais, face a situações de doença de um dos seus membros.

Assim, os dados recolhidos na consulta de enfermagem não se resumiram apenas à sua enumeração na folha de registo próprio, assumindo-se como um instrumento que permitiu personalizar os cuidados à cliente e família, perspetivando o seu bem-estar e qualidade de vida.

A implementação de intervenções de enfermagem face às necessidades da família, permitiu preservar a dignidade da pessoa, maximizar o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida e diminuir o sofrimento, no seio de uma equipa interdisciplinar (Pais, 2004).

O que fiz/ não fiz e que mais poderia ter feito?

A doença oncológica da pessoa é experienciada por toda a sua família, pelo que o foco de cuidados de enfermagem ao longo da consulta foi não só a pessoa com doença oncológica mas também a sua família, ambos com necessidade de serviços de saúde.

Findada a consulta, tive a oportunidade de analisar a situação com a enfermeira que a realizou e, desta forma, refletirmos juntas sobre as intervenções implementadas e a importância de uma prática de cuidados centrada na família da pessoa com doença oncológica.

O que irei fazer de futuro e/ou que contributos para o meu desenvolvimento profissional futuro...

A participação na consulta de enfermagem de admissão ao internamento permitiu-me refletir sobre a sua pertinência para a qualidade dos cuidados de enfermagem à pessoa e família e analisar a importância dos dados recolhidos para a identificação das necessidades familiares e a intervenção de enfermagem. A presente reflexão constituiu ainda uma estratégia determinante para burilar o MDAIF a implementar no meu contexto de trabalho.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Conselho de Enfermagem (2001). *DIVULGAR: Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ferral, S. (2006). Caring for the family caregiver. In R. Carrol-Johnson, L. Gorman & N. Bush (Eds.). *Psychosocial nursing care along the cancer continuum* (p.603-610). Pittsburg: Oncology Nursing Society.
- Figueiredo, M (2012) – *Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar: Uma Abordagem Colaborativa em Enfermagem de Família*. Loures: Lusociência.
- Figueiredo, M e Martins, M. (2010). Avaliação Familiar: do modelo calgary de avaliação d família aos focos da prática de Enfermagem. *Ciência e Cuidados de Saúde*. 9(3), 552-559. **DOI:** 10.4025/cienccuidsaude.v9i3.12559

- Fortuna, C.; Matumoto, S.; Pereira, M.; Mishima, S.; Kamata, L. & Camargo-Borges, C. (2011). O enfermeiro e as práticas de cuidados coletivos na estratégia saúde da família. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 19 (3). p.1-8
- Hanson, S. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família*. Loures: Lusociência.
- Northouse, L.; Katapodi, M.; Schafenacker, A & Weiss, D. (2012). The impact of care giving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Seminars in Oncology Nursing*. 28(4). 236-245. Acedido a: 3/07/2014
Disponível em: <http://www.seminarsoncologynursing.com>
- Pacheco, S. (2002) – *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal*. Loures: Lusociência.
- Pais, F (2004). O impacto da doença oncológica no doente e família. In Regateiro, F; Bilro, M; Bilro, M.; Assunção, A.; Monteiro, M.; Nunes, R. e Loff, A. (2004). *Enfermagem Oncológica* (25-37). Coimbra: Formasau.
- Wright, L e Leahey, M (2009). *Enfermeiras e Famílias: Um Guia para Avaliação e Intervenção na Família*. (S. Spada, Trad.). São Paulo: Roca. (Nurses and families: a guide to family assessment and intervention, 2005).

APÊNDICE IX

REFLEXÃO Nº4: O IMPACTO DA DOENÇA ONCOLÓGICA NO SISTEMA
FAMILIAR

REFLEXÃO Nº4: O IMPACTO DA DOENÇA ONCOLÓGICA NO SISTEMA FAMILIAR

O que aconteceu?

A Sra. C. de 56 anos é viúva e reside com a filha mais nova, numa pequena vila da região do Alentejo. Em 2013 foi-lhe diagnosticado mieloma múltiplo e realizou quimioterapia com boa resposta à doença, pelo que foi proposta para realizar autotransplante de medula óssea, resultando no internamento na unidade de transplantes de medula óssea do Hospital B.

No decorrer do segundo estágio, tive a oportunidade de acompanhar a hospitalização da Sra. C. até ao momento da alta e conhecer a sua família. A filha mais nova deixou o emprego para apoiar a mãe, aproveitando para concluir o mestrado em Medicina Veterinária. A filha mais velha, já casada e a viver fora de Portugal, realizava visitas regulares ao país após o diagnóstico de doença oncológica da Sra. C.

Relativamente à adaptação individual à doença oncológica, significativas mudanças ocorreram na vida da senhora, com necessidade de adaptação de papéis. A Sra. C. teve de suspender a sua atividade profissional, um negócio que geriu durante anos sozinha após a morte do marido, conferindo a responsabilidade a terceiros. As atividades do quotidiano, como ir ao café, às compras, limpeza da casa, cozinhar e gestão de contas, deixaram de ser passíveis de concretizar autonomamente, pelo que teve de atribuir funções à sua filha mais nova, passando esta a resolver “assuntos de adultos” como afirmou a Sra. C., que até então era inteiramente da sua responsabilidade.

Ao longo do presente estágio, promovi vários momentos de interação com a Sra. C. e sua família e sobre os quais considere pertinente refletir, no sentido de compreender o impacto da doença oncológica no sistema família.

Desde cedo, consegui estabelecer uma relação empática com a Sra. C. e seus familiares, em particular com a filha mais velha que esteve presente frequentemente no horário das visitas. O desenvolvimento da relação interpessoal pessoa/enfermeira e família/enfermeira a cada dia de estágio permitiu-me conhecer todo o percurso de doença até então, as suas dúvidas, medos e inseguranças, bem como, identificar as principais mudanças ocorridas. Das conversas com a Sra. C., destaco o momento em que esta descreveu que muitas vezes, no início do percurso de doença, colocou a si própria as questões: “Porquê eu? Porquê comigo?” face à revolta que sentia em relação à sua situação de saúde, mas conseguiu encontrar respostas para essas questões no seio da família, ou seja, com o apoio das filhas aprendeu a “aceitar e enfrentar a doença” e as elas prometeu não mais colocar essas devastadoras questões.

Em relação às conversas com as filhas da Sra. C. destaco um momento em particular, em que a filha mais velha começou por contar sumariamente o percurso de doença da mãe até então, de uma forma espontânea e sempre com um sorriso nos lábios, todavia quando se referiu ao futuro, as lágrimas começaram a cair-lhe suavemente pelo rosto. Uma vez que voluntariamente explanou todo o percurso da Sra. C e família, procurei por meio de questões simples e abertas que expressasse os seus sentimentos face à alta, tendo esta referido a sua preocupação face ao quotidiano após o transplante e face ao prognóstico. Face aos receios identificados, considerei pertinente intervir fornecendo informação adequada sobre os cuidados necessários a manter após a alta.

A palavra “cancro” apesar da sua conectividade negativa, nunca foi tabu no seio desta família, sempre falaram abertamente sobre a doença oncológica, pois como afirmou a Sra. C. “nunca escondi nada das minhas filhas e nem elas de mim...eu sempre quis saber sobre tudo o que se iria passar”. Claramente os elementos da família comunicam eficazmente, discutem a doença e esperam juntos tomar decisões sobre as opções de tratamento, planear estratégias e mudanças de papéis (Glajchen, 2004). Todavia, a família está sujeita a fatores de stress que podem perturbar o seu equilíbrio, pelo que a intervenção de enfermagem à família ao longo do internamento é

determinante para desenvolverem estratégias para enfrentar a doença, visando manter o bem-estar dos seus elementos.

O que estou a pensar e a sentir?

A situação em análise representa um das muitas situações que acompanhei ao longo do segundo estágio. A reflexão acerca desta situação em particular prende-se com o facto de ter sido a primeira pessoa e família em que colaborei na prestação de cuidados de enfermagem na unidade de transplantes de medula óssea e ainda, pela personalidade dos intervenientes, uma vez que apresentaram uma atitude perante a doença oncológica que me deixou surpreendida.

À medida que fui colaborando nos cuidados à Sra. C e sua família, nomeadamente nos momentos de interação que promovi com a pessoa e com a pessoa e família, constatei a importância dos mesmos não só para o meu desenvolvimento de competências pessoais e profissionais de enfermeira especialista, mas principalmente para a restauração do bem-estar da pessoa e sua família.

Sinto que a minha intervenção foi ao encontro das expectativas da família da Sra. C. face aos cuidados de enfermagem, uma vez que promovi a expressão de sentimentos e emoções, procurei conhecer os seus receios, dúvidas e preocupações sobre o futuro e forneci informação adequada e verdadeira. Como tal, considero ter estabelecido uma relação de parceria e de confiança com a Sra. C. e suas filhas. Assim, penso ter sido uma profissional de saúde determinante no cuidar a família da Sra. C, minimizando o impacto da hospitalização na pessoa e no sistema familiar.

O que foi bom e mau nesta experiência?

A família “ é o lugar privilegiado do cuidado. Porque o cuidado obriga à partilha e à participação no caminho do outro ...” (Vieira, 2012 in Duro, 2013, p.9), pelo que todos os elementos envolvidos no processo de doença experienciam um processo de crise.

Como afirma Fonseca & Rebelo (2011) citado por Capello, Velosa, Salotti & Guimarães (2012) o cuidador necessita de formação e preparação para oferecer os cuidados necessários às necessidades da pessoa, ou seja, os familiares possuem necessidades emocionais, espirituais, físicas e de informações que devem ser atendidas de forma a tornarem-se aptos e confiantes para assumir o ato de cuidar. O desenvolvimento da capacidade da família para a prestação de cuidados deve ser conseguida pela intervenção do enfermeiro, que por meio da identificação das necessidades da pessoa e família implementam intervenções que visam ajuda-los a adaptar-se à doença, a lidar com as dúvidas, com os medos e preocupações e promover a qualidade de vida.

Assim, o que destaco da minha intervenção junto da Sra. C. e família foi a relação empática que estabeleci desde a admissão à unidade e até à alta clínica, o que permitiu desenvolver uma relação de confiança com a família, uma comunicação eficaz, com fornecimento de informação adequada, dotando-a de competências para o desempenho dos cuidados à Sra. C após a alta.

Ao longo de todo o internamento, posso concluir que a família da Sra. C. foi alvo de atenção e cuidados por parte da equipa de profissionais de saúde e as intervenções foram implementadas de acordo com as suas necessidades, resultando no alcance de um bem-estar ótimo da pessoa e sua família, com restauração e manutenção do equilíbrio familiar.

Que sentido posso encontrar no que se passou?

Como defende Martell (2005) a família é afetada quando um dos seus membros tem problemas de saúde, sendo a unidade familiar um fator importante na manutenção ou desequilíbrio do estado de saúde e bem-estar da pessoa. A situação acima descrita é claramente um exemplo daquilo que o autor defende, ou seja, sendo a família parte integrante do processo de doença oncológica, não só o quotidiano da Sra. C. sofreu alterações, mas também o quotidiano de todos os membros do seu sistema familiar.

Assim, a vida desta família sofreu significativas mudanças em todos os seus elementos. A filha mais nova deixou o emprego e abdicou em parte da sua vida social para apoiar a mãe nos tratamentos realizados no distrito de Lisboa e assumiu papéis até então desempenhados por esta. A filha mais velha mesmo fora do país, desde o diagnóstico, passou a realizar visitas regulares a Portugal, segundo afirmou: “são cerca de 5 horas de viagem de carro, mas eu já sei o caminho de cor”, pelo que inevitavelmente teve implicações na sua vida profissional e social. As filhas da Sra. C. foram decisivas para a sua adaptação à doença, pois sem o seu apoio, os “obstáculos” em todo o processo de doença seriam ultrapassados com maior dificuldade ou mesmo não ultrapassados. Assim, cuidar do seu familiar é tanto a razão como o produto da família (Dura, 2013).

Perante o papel determinante da família, coube aos profissionais de saúde, nomeadamente ao enfermeiro, pela proximidade que detém, estender o seu cuidar à família, identificando as suas necessidades e implementando intervenções. A Sra. C. e as suas filhas quando questionadas sobre os cuidados até então prestados nos diversos serviços do Hospital B pelos diferentes profissionais, prontamente destacaram apenas aspetos positivos; o fornecimento de toda a informação necessária desde o momento do diagnóstico e a disponibilidade da equipa, existindo uma relação de confiança entre quem cuida e é cuidado.

Neste contexto, posso constatar que os profissionais de saúde da unidade de transplantes de medula óssea encaram a família da pessoa com doença oncológica como foco e como contexto de cuidados, privilegiando uma relação de confiança entre quem cuida e é cuidado.

O que fiz/ não fiz e que mais poderia ter feito?

Ao longo do internamento, colaborei com a equipa de enfermagem no cuidar à Sra. C. e sua família, neste sentido, procurei conhecer a família, identificar as suas necessidades e implementar intervenções, visando uma prática centrada no cuidar à família.

O problema identificado na família foi o autocontrole da ansiedade do prestador de cuidados associado ao internamento e continuidade de cuidados após a alta e como intervenções, promovi a expressão de sentimentos e emoções, escutei ativamente as filhas, estive disponível para fornecer informações, realizei ensinamentos de acordo com as necessidades e procedi à sua validação.

Ao longo do internamento, no sentido de otimizar e personalizar os cuidados, motivei, eduquei e promovi a participação das filhas a quando dos cuidados de enfermagem à Sra. C., nomeadamente nos cuidados de higiene, alimentação e hidratação, eliminação, prevenção de perigos e gestão do regime terapêutico, pois tal como refere Martell (2005), a eficácia dos cuidados torna-se evidente quando se enfatiza o cuidado envolvendo a família.

Face à alta, é necessário reunir os recursos necessários na comunidade para a continuidade de cuidados. Uma vez que a localização da habitação da Sra. C. é fora do distrito do hospital B, o hospital B colocou à sua disposição uma residência coletiva destinada às pessoas com doença oncológica em tratamento na instituição. A Sra. C. perspetiva usufruir deste recurso nos períodos em que necessitará de realizar tratamentos com maior frequência no hospital de dia.

A participação ativa das filhas da Sra. C. ao longo de todo o processo de doença facilitou a aceitação e a adaptação à doença oncológica e promoveu a estabilidade do sistema familiar.

O que irei fazer de futuro e/ou que contributos para o meu desenvolvimento profissional futuro...

A reflexão escrita dos momentos de interação com a Sra. C. e sua família foi enriquecedora para o meu percurso de desenvolvimento pessoal e profissional, na medida em que, permitiu-me compreender as mudanças ocorridas e as necessidades sentidas pela pessoa e sistema família ao longo do processo de doença, resultando no desenvolvimento de competências no cuidar a pessoa com doença oncológica e sua família numa unidade de internamento que poderei utilizar em situações futuras idênticas

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Duro, S. (2013). *Cuidar da Família ao longo da vida*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Fonseca, J. & Rebelo, T. (2011). Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. Revista Brasileira de Enfermagem. 64 (1). 180-184.
- Glajchen, M. (2004). The Emerging Role and Needs of Family Caregivers in Cancer Care. *The Journal of Supportive Oncology*. 2 (2). p.145-155. Acedido a 14/12/2013. Disponível em: www.SupportiveOncology.net
- Martell, L. (2005). *Enfermagem de Família – Famílias em Idade Reprodutiva*. In S. Hanson (Coord). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família*. (pp.237-258). Loures: Lusociência.

APÊNDICE X

REFLEXÃO Nº5: A PRÁTICA DE ENFERMAGEM CENTRADA NA FAMÍLIA DA
PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA

REFLEXÃO Nº5: A PRÁTICA DE ENFERMAGEM CENTRADA NA FAMÍLIA DA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA

O que aconteceu?

A situação em análise é referente ao Sr. F. de 61 anos, casado e com duas filhas adultas. Já reformado e a viver na região norte do país com a esposa. No ano de 2012, foi-lhe diagnosticado mieloma múltiplo, tendo realizado quimioterapia com boa resposta à doença. Atualmente internado na unidade de transplantes de medula óssea para ser submetido a autotransplante.

O Sr. F. era uma pessoa reservada, com fácies tenso e muito negativo face ao processo de doença, tal como confirmava a esposa e a filha. Até obter a confirmação da presença de doença oncológica, teve um percurso atribulado, passando por várias instituições de saúde até chegar ao Hospital B, o que potenciou a sua ansiedade e pessimismo quanto ao prognóstico.

Relativamente à sua estrutura familiar, é constituída pela esposa e duas filhas. A filha mais velha é casada e tem um filho e residem na região norte do país. A filha mais nova é solteira e reside no distrito de Lisboa, pelo que, desde que passou a ser seguido no Hospital B, tem permanecido na sua casa.

Na admissão ao internamento, o Sr. F. esteve acompanhado pela esposa e filha mais nova. Neste primeiro contacto com a família, comecei por me apresentar e informá-los sobre o motivo da minha presença na unidade de transplantes de medula óssea. Deparei-me com uma esposa de fácies tenso, ansiosa e com períodos de labilidade emocional, verbalizando preocupação em relação ao internamento. A filha aparentemente mais serena e menos comunicativa. Comecei por me apresentar e informá-los sobre o motivo da minha presença na unidade de transplantes de medula óssea. De seguida forneci informações sobre as condições das visitas na unidade e validei o familiar de referência, que neste caso a família identificou a esposa do Sr. F.

Uma vez que a folha de registo de admissão foi preenchida na consulta de enfermagem de pré-internamento, não reuni como principal preocupação a colheita de dados acerca da família, centrando-me no estabelecimento de uma relação de ajuda com a família, na medida em que me apresentei disponível para as escutar e procurei compreender os sentimentos e emoções patentes, nomeadamente a angustia, ansiedade e preocupações demonstradas pela esposa face ao internamento, que como afirmou “é muito difícil apoiar o meu marido... ser forte sempre...” o que revela a presença de desequilíbrio familiar. Neste âmbito, fui esclarecendo as dúvidas da esposa e filha e salientei que a equipa a encara como parceira de cuidados e promove a sua participação ao longo do internamento. Em resultado, acabámos por conversar durante alguns minutos, o que me permitiu avaliar a familiar do Sr.F. e identificar algumas necessidades de cuidados de enfermagem, com vista à restauração e manutenção do equilíbrio familiar. No final da admissão agendei novo momento de interação com a esposa, a decorrer na próxima visita a unidade.

O que estou a pensar e a sentir?

A família, enquanto sistema em constante interação com o ambiente, está envolvida em todo o processo de doença oncológica do seu familiar, pelo que necessita igualmente de cuidados de enfermagem. Todos os elementos do sistema familiar estão em sofrimento, pelo que a intervenção visa promover o seu bem-estar para concretizar com qualidade o ato de cuidar.

A esposa assumiu até então um papel determinante enquanto cuidadora, apoiando e substituindo o Sr. F. nos autocuidados alterados desde o surgimento da doença oncológica. Nos momentos de interação com a esposa, esta acabou por verbalizar “eu sou forte mas às vezes também me vou abaixo”, pelo que traduz o sofrimento em que se encontra e a necessidade de apoio. Em resultado, considero que estabeleci uma relação de parceria e de confiança na prestação de cuidados e na capacidade de escuta e de compreensão. Ao escutar a esposa, permitir a expressão de sentimentos e emoções, conhecer os seus receios, expectativas, dúvidas e

preocupações sobre o futuro após o transplante de medula óssea, sinto que a apoiei ao longo de todo o internamento.

O cuidar é um ato generoso, de entrega total ao outro, pelo que, frequentemente os cuidadores esquecem-se de si próprios em prol do seu familiar doente. Efetivamente, ao longo do internamento penso ter sido uma profissional determinante para ajudar a esposa do Sr. F. a reconhecer e a desenvolver estratégias para restaurar o seu bem-estar (linha de defesa normal).

A filha mais nova é identificada pela mãe como “o suporte da balança” da família e foi nela que se apoiou ao longo de todo o processo de doença. Uma vez que esteve menos presente no internamento, os cuidados implementados ficaram aquém das minhas expectativas, uma vez que não reuni condições para o estabelecimento de uma relação de ajuda, no sentido de identificar as suas necessidades e implementar intervenções.

O que foi bom e mau nesta experiência?

A intervenção na família, tal como defende Whyte (1997) ajuda a melhorar a sua capacidade para gerir eventos geradores de *stress*. Como tal, o enfermeiro, independentemente do contexto em que presta cuidados, deve encarar a família como foco de intervenção, deve identificar as necessidades e implementar intervenções.

Desde o início do internamento, considerei a família como alvo de cuidados por parte da equipa de enfermagem uma vez que, segundo Fonseca & Rebelo (2011), o cuidador requer o desenvolvimento de estratégias para prestar cuidados com qualidade e está envolto de necessidades emocionais, espirituais, físicas e de informações para tornar-se apto e confiante.

Foi minha preocupação motivar o Sr. F. e família e promover o seu envolvimento ao longo do internamento, permitindo a sua participação nos cuidados prestados, nomeadamente nos autocuidados da alimentação, higiene e vestir. A presença ativa da esposa e filha foi para o Sr. F. um fator minimizador de *stress* resultante do

internamento, a presença diária de pessoas significativas conferiu-lhe apoio e promoveu a sua adaptação à doença.

A intervenção de enfermagem à família pretendeu capacitá-la para o cuidar, visando ajudá-la a lidar com as dúvidas, anseios e preocupações, promovendo o seu bem-estar e a qualidade de vida. Como tal, o envolvimento da família, permitiu igualmente minimizar os fatores de *stress* resultantes do internamento na esposa e filha, tendo elas referido sentirem-se parte integrante dos cuidados prestados ao seu ente querido e simultaneamente apoiadas pela equipa de saúde.

Assim, com a participação da família ao longo do internamento reuniram-se condições para prestar cuidados totais ao Sr. F e família, por meio da elaboração de um plano de cuidados holístico.

Que sentido posso encontrar no que se passou?

O Sr. F. era um homem com uma visão muito negativa e pessimista face a doença oncológica, pelo que, o apoio da sua família ao longo de todo o percurso foi determinante para enfrentá-la e adaptar-se às mudanças que esta acarreta, visando o seu bem-estar.

Segundo Duro (2013), o cuidar é tanto a razão como o produto da existência da família. Todavia, a família para cuidar necessita também de ser alvo de atenção pela equipa de saúde, de forma a desempenhar o papel de cuidador com qualidade e manter o seu equilíbrio e bem-estar familiar. Na situação em análise, a criação de um ambiente atencioso e recetivo à família, permitiu assegurar o seu conforto e fornecer o apoio adequado às necessidades identificadas ao longo do internamento.

A esposa e a filha do Sr. F. referiram que o apoio da equipa da unidade de transplantes de medula óssea foi determinante, nomeadamente no desenvolvimento de estratégias para enfrentar a doença do seu familiar. Assim, posso afirmar que a intervenção da equipa de enfermagem junto da família, contribuiu significativamente para o bem-estar e qualidade de vida de todos os elementos da família e restauração e manutenção do

autocuidado da pessoa com doença oncológica, minimizando os fatores potencialmente geradores de *stress*.

Assim, a promoção do envolvimento da família do Sr. F.S. resultou na melhoria da qualidade dos cuidados à pessoa, adesão ao tratamento e a sua continuidade após a alta.

O que fiz/ não fiz e que mais poderia ter feito?

Ao longo do internamento, procurei colaborar com a equipa de enfermagem na melhoria da qualidade dos cuidados à pessoa e família com doença oncológica. Como tal, identifiquei como problemas:

- Auto controlo da ansiedade: ineficaz e cujas intervenções consistiram no encorajar da discussão de aspetos de preocupação com a equipa; promover momentos de expressão de sentimentos e emoções; estar disponível pra informar a família utilizando uma linguagem clara e referenciação do cliente e esposa para o apoio psicológico;
- Conhecimento do prestador de cuidados: não demonstrado e realizei como intervenções de preparação para a alta: discutir aspetos pertinentes do follow-up e realizar ensinios de acordo com as necessidades identificadas ao longo do internamento;

A elaboração de diagnósticos e intervenções à família permitiram a satisfação das necessidades do Sr. F. e sua família, resultando no cuidar à totalidade do cliente/sistema família. Embora eu reconheça que existe sempre algo mais a realizar e a melhorar na nossa intervenção, considero que colaborei na efetividade dos cuidados à família do Sr. F. ao longo do presente estágio.

O que irei fazer de futuro e/ou que contributos para o meu desenvolvimento profissional futuro...

A reflexão escrita sobre a presente situação permitiu analisar e refletir sobre a minha prática, sustentada na evidência científica disponível. Em resultado, contribuiu para o

meu desenvolvimento de competências de enfermeira especialista no cuidar da família da pessoa com doença oncológica, pelo que, face ao surgimento de uma situação semelhante sou detentora de um nível de julgamento e de tomada de decisão promotores da sua otimização.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Duro, S. (2013). *Cuidar da Família ao longo da vida*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Fonseca, J. & Rebelo, T. (2011). Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. Revista Brasileira de Enfermagem. 64 (1). 180-184.
- Whyte, D. (1997). *Explorations in Family Nursing*. Nova Iorque: Routledge

APÊNDICE XI

GRELHA DE AUDITORIA AOS REGISTOS DE ENFERMAGEM

GRELHA DE AUDITORIA AO REGISTOS DE ENFERMAGEM

Cliente	Referência à família no registo de admissão ao serviço	Diagnósticos à família	Intervenções de enfermagem à família	Referência à família/pessoa de referência nos registos de enfermagem (nº)
Cama 1				
Cama2				
Cama3				
Cama4				
Cama5				
Cama6				
Cama7				

APÊNDICE XII

RESULTADOS DA AUDITORIA AOS REGISTOS DE ENFERMAGEM

RESULTADOS DA AUDITORIA AOS REGISTOS DE ENFERMAGEM

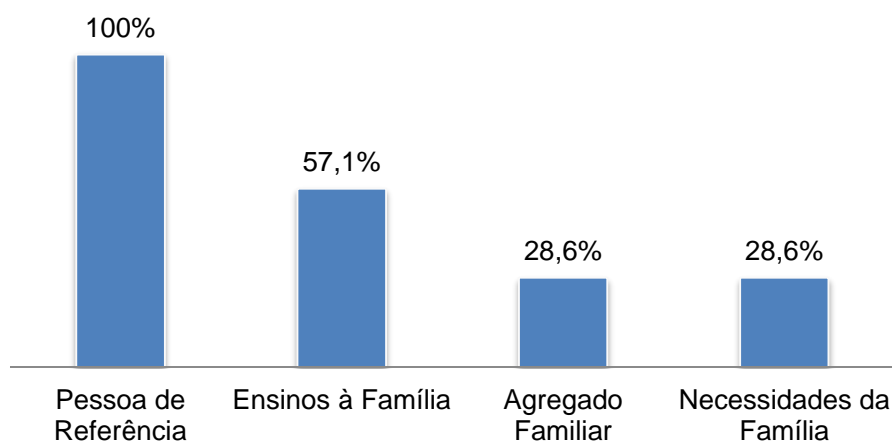
No âmbito do campo de estágio II, considerei pertinente analisar os registos de enfermagem tendo como finalidade, perceber a importância atribuída pela equipa à visibilidade dos cuidados prestados à família da pessoa com doença oncológica, ao longo do internamento.

Para o efeito, elaborei uma grelha de auditoria, que visou auditar os registos de enfermagem de admissão ao serviço e os registos de enfermagem diários (24 horas) dos clientes internados na unidade (Apêndice XI). Os indicadores alvo de auditoria foram: referência à família/ pessoa significativa no registo de enfermagem do dia de admissão à unidade; números de vezes que é referida a família/pessoa de referência num registo de enfermagem diário e os diagnósticos identificados e as intervenções implementadas à família num registo de enfermagem diário.

Os registos de enfermagem relativos ao dia de admissão na unidade dos sete clientes internados à data da realização da auditoria, todos referenciaram a família (100%), nomeadamente, sete (100%) continham o registo da identificação do familiar de referência/pessoa significativa do cliente; quatro (57,1%) possuíam o registo de ensinamentos realizados à família/ pessoa de referência; dois (28,6%) descreveram a estrutura familiar e identificaram na admissão as necessidades da família conforme consta no gráfico 1.

Relativamente à análise dos registos de enfermagem de 24 horas (turno da manhã, turno da tarde e turno da noite) verificou-se que o familiar/pessoa significativa é mencionada em média 4 vezes/dia ($\mu=4,14$ vezes). Sendo no turno da tarde, onde se verifica um maior número de referências ($\mu=2,28$ vezes), conforme consta no gráfico 2.

Gráfico 1. Referência à família/ pessoa significativa no registo de enfermagem de admissão à unidade

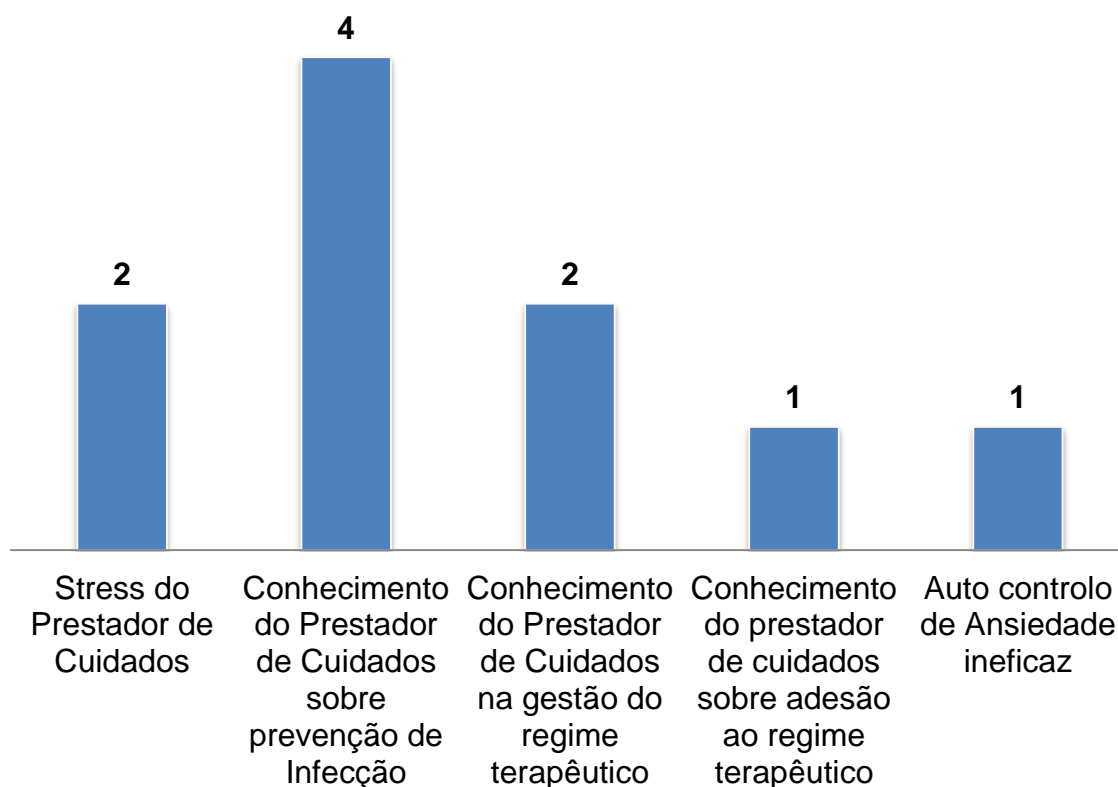


Considerando que a identificação das necessidades da família e a realização de intervenções de enfermagem à família ou relacionadas com esta, promove a humanização dos cuidados de saúde e assegura a sua continuidade, considerei pertinente contemplar como indicadores de auditoria, a elaboração de diagnósticos e intervenções de enfermagem à família (Wright & Leahey, 2009). Num universo de sete registos de enfermagem referentes a sete clientes internados na unidade, cinco continham a identificação de problemas e implementaram intervenções de enfermagem, o que traduz uma percentagem de 71,4% cujo plano de cuidados contempla diagnósticos e intervenções à família.

Em relação aos diagnósticos e intervenções à família identificados pela equipa de enfermagem, o diagnóstico mais vezes identificado consistiu no Conhecimento/ Aprendizagem de capacidades do prestador de cuidados sobre medidas de prevenção de infeção (42,8%), tendo como intervenções ensinar o prestador de cuidados sobre medidas de prevenção de contaminação, supervisionar o prestador de cuidados no uso de medidas de prevenção de contaminação e validação dos conhecimentos do prestador de cuidados sobre medidas de prevenção de contaminação. Com a mesma percentagem, de 28,6% o diagnóstico de *stress* do prestador de cuidados e o conhecimento do prestador de cuidados sobre gestão do regime terapêutico. Relativamente ao Stress do Prestador de Cuidados, verificou-

se como intervenções o apoiar o prestador de cuidados; encorajar o prestador de cuidados a exprimir as suas emoções e escutar o prestador de cuidados.

Gráfico 2. Diagnósticos elaborados para a família



Em relação ao conhecimento do prestador de cuidados sobre a gestão do regime terapêutico, surgiram associadas intervenções como providenciar material de leitura sobre regime terapêutico; instruir o prestador de cuidados sobre como gerir o regime terapêutico; instruir prestador de cuidados sobre como gerir regime medicamentoso; instruir prestador de cuidados sobre hábitos alimentares; instruir prestador de cuidados sobre hábitos de exercício; instruir prestador de cuidados sobre hábitos de repouso; instruir prestador de cuidados sobre prevenção de complicações.

O conhecimento do prestador de cuidados sobre a adesão ao regime terapêutico foi também identificado, num dos registos de enfermagem (14,3%), com as seguintes intervenções: instruir prestador de cuidados sobre como gerir regime

medicamentoso; validar conhecimento do prestador de cuidados sobre adesão ao regime terapêutico; validar conhecimento do prestador de cuidados sobre regime medicamentoso.

Destaco ainda a presença do diagnóstico Auto controlo da ansiedade ineficaz em resultado da saudade da família verbalizada pelo cliente. O enfermeiro face a este diagnóstico implementou as seguintes intervenções: encorajar a comunicação expressiva de emoções e escutar a pessoa.

Em resultado da análise dos registos de enfermagem, é possível concluir que a equipa de Enfermagem considera a família como foco de atenção e de cuidados, na medida em que, inclui a família no plano de cuidados do cliente com doença oncológica.

APÊNDICE XIII

PLANEAMENTO DA SESSÃO DE SENSIBILIZAÇÃO AOS ENFERMEIROS

PLANEAMENTO DA SESSÃO DE SENSIBILIZAÇÃO AOS ENFERMEIROS

A FAMÍLIA COMO FOCO DE INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM NO CUIDAR DA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA EM UNIDADE DE INTERNAMENTO

FINALIDADE

- Sensibilização da equipa de enfermagem sobre a importância de uma prática de cuidados centrada na família.

DESTINATÁRIOS

Enfermeiros da unidade de transplantes medulares

OBJETIVOS

Que no final da sessão os enfermeiros consigam:

- Reconhecer a família como foco de intervenção em enfermagem;
- Perceber a importância atribuída pela equipa de enfermagem à visibilidade dos cuidados prestados à família da pessoa com doença oncológica, ao longo do internamento, através dos registos de enfermagem;
- Promover a família como foco de intervenção de enfermagem no cuidar da pessoa e família com doença oncológica.

CONTEÚDOS PROGRAMÁTICOS

- Conceito Família
- Prática de Cuidados de Enfermagem centrada na Família
- Projeto de Intervenção:
 - Problema Clínico
 - Modelo de Sistemas de Betty Neuman
 - Modelo dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar
- Trabalho de Campo: Análise dos Registos de Enfermagem

METODOLOGIA

- Revisão Bibliográfica
- Análise de Conteúdos: Registos de Enfermagem

<ul style="list-style-type: none"> • Método expositivo • Método activo-participativo
MEIOS E RECURSOS UTILIZADOS Computador Televisão Slides em PowerPoint Exemplares do questionário de avaliação da sessão
DURAÇÃO 15 Minutos
AVALIAÇÃO No final da sessão, aplicação de questionário de Avaliação da sessão

INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA SESSÃO: “A FAMÍLIA COMO FOCO DE INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM NO CUIDAR DA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA EM UNIDADE DE INTERNAMENTO”

Conhecer a opinião de todos os envolvidos nesta sessão é determinante para perceber se foram atingidos os objetivos previamente definidos. Por este motivo gostaria que preenchesse este questionário e que o devolvesse após a sua conclusão. Agradeço antecipadamente a sua colaboração.

Por favor, assinale até que ponto esta sessão de formação foi bem sucedida:

1. Quanto à **IMPORTÂNCIA** a sessão foi:

Nada Importante 1 2 3 4 5 **Muito Importante**

2. Quanto à **PERTINENCIA** da informação recebida na sessão foi:

Nada Pertinente 1 2 3 4 5 **Muito Pertinente**

3. O que considerou mais importante nesta sessão de formação? Porquê?

4. O que considerou desnecessário nesta sessão de sensibilização? Porquê?

5. Sugestões para sessões futuras:

APÊNDICE XIV

ANÁLISE DA SESSÃO DE SENSIBILIZAÇÃO AOS ENFERMEIROS DA
UNIDADE DE TRANSPLANTES DE MEDULA ÓSSEA

ANÁLISE DA SESSÃO DE SENSIBILIZAÇÃO AOS ENFERMEIROS DA UNIDADE DE TRANSPLANTES DE MEDULA ÓSSEA

Após a sessão de sensibilização intitulada “A família como foco de intervenção de Enfermagem no cuidar da pessoa com doença oncológica, em unidade de internamento” considerei pertinente conhecer a opinião de todos os envolvidos nesta sessão. Neste sentido, solicitei aos enfermeiros que assistiram à sessão de sensibilização ($n=6$), o preenchimento de um questionário anónimo de avaliação elaborado para o efeito (Apêndice XIII)

Os enfermeiros ao serem questionados sobre a importância da sessão, classificaram-na como muito importante, ou seja, num universo de seis enfermeiros, cinco atribuíram o nível de muito importante e apenas um atribuiu o nível de importante, o que revela que a equipa de enfermagem (83,3%) demonstra empenho na melhoria da sua prática no cuidar à família da pessoa com doença oncológica.

Sendo o enfermeiro, o profissional de saúde que despende mais tempo junto do cliente e família e ainda o mais solicitado pela família, denota-se nos resultados supra citados, a preocupação no avanço e enriquecimento dos conhecimentos sobre a prática de cuidados centrados na família. Contrariamente aos principais obstáculos identificados por Martell (2005) no cuidar à família, a equipa de enfermagem alvo da sessão valoriza a necessidade de aprendizagem sobre o cuidar à família, opondo-se a ideia de que “faz parte do senso comum não necessitando de aprendizagem e capacitação” (Hanson, 2005 in Martins, Fernandes e Gonçalves, 2012, p.686).

No cuidar da família da pessoa com doença oncológica, muitas são as dificuldades com que os enfermeiros se deparam (Cequeira, 2005 e Martell, 2005), provavelmente reconhecendo as adversidades, os enfermeiros consideraram a informação fornecida sobre a temática como muito pertinente (83,3%), à exceção de um enfermeiro (16,6%) que considerou-a apenas como pertinente.

Em relação ao que consideraram mais importante na sessão de sensibilização, a maioria dos enfermeiros (66,7%) identificou a visibilidade dos cuidados à família da pessoa com doença oncológica. Os resultados da análise aos registos de enfermagem apresentados foram muito favoráveis, o que permite reconhecer o empenho e a dedicação da equipa, no sentido de continuar a melhorar a sua prática no cuidar à família.

No universo de seis enfermeiros, dois (33,3%) identificaram o próprio tema da sessão como o espeto mais importante da mesma, o que reforça o interesse pela temática, provavelmente em colmatar outro dos principais obstáculos no cuidar à família da pessoa com doença oncológica, nomeadamente a obtenção de formação (Martins, Fernandes & Gonçalves, 2012).

Outros aspetos mencionados pelos enfermeiros como mais importantes da sessão foi a expressão prática do cuidar centrado na família (33,3%) e a transposição para a prática de um modelo teórico (16,6%). A referência a estes aspetos é provavelmente o resultado da associação frequente do cuidar da família como algo meramente teórico, sem perspetiva de praticabilidade, pois como refere Lima & Teixeira (2007) e Machado et al. (2007) in Dibai & Cade, (2009), é importante para o enfermeiro conhecer instrumentos que apoiem a sua avaliação e intervenção à família.

Como sugestões futuras, foi referido apenas por um enfermeiro, a necessidade da abordagem de um caso prático. A referida sugestão provavelmente traduz a preocupação dos enfermeiros em refletir sobre a prática, visando o desenvolvimento de uma prática reflexiva, pois, tal como, refere Dura (2013), é importante compreender as experiências vividas de forma a dar sentido ao cuidar.

Assim, após a análise e reflexão da sessão, posso considera-la um instrumento pertinente para alcançar os objetivos do projeto de intervenção que me propus a implementar no meu contexto de trabalho, uma vez que, a sua realização reúne a possibilidade de intervir ao nível dos obstáculos à prática de cuidados centrada na família, nomeadamente, na sensibilização e formação da equipa e implementação de instrumento de avaliação e intervenção na família.

Face aos aspetos identificado como importantes da sessão, será pertinente incluir na sessão realizada no meu contexto de trabalho um caso prático para ser alvo de reflexão, provendo uma prática reflexiva no seio da equipa de enfermagem.

APÊNDICE XV
MODELO DINÂMICO DE AVALIAÇÃO E INTERVENÇÃO FAMILIAR
(ADAPTADO)*

MODELO DINÂMICO DE AVALIAÇÃO E INTERVENÇÃO FAMILIAR (ADAPTADO)*

NOME: _____ CAMA: _____

A- DIMENSÃO ESTRUTURAL (a preencher no acolhimento à família)

⇒ GENOGRAMA



DIMENSÃO FUNCIONAL

⇒ **Membro da Família dependente** ☐ Sim ☐ Não

Se sim, dependência em:

- | | |
|---|---|
| • Autocuidado de Higiene <input type="checkbox"/> | • Autocuidado Atividade de Lazer <input type="checkbox"/> |
| • Autocuidado Vestuário <input type="checkbox"/> | • Autocuidado Atividade Física <input type="checkbox"/> |
| • Autocuidado Comer <input type="checkbox"/> | • Autocuidado Gestão Regime <input type="checkbox"/> |
| • Autocuidado Beber <input type="checkbox"/> | • Autocuidado Terapêutico <input type="checkbox"/> |
| • Autocuidado ir ao Sanitário <input type="checkbox"/> | • Autovigilância <input type="checkbox"/> |
| • Autocuidado Comportamento Sono-Repouso <input type="checkbox"/> | |

⇒ **FAMILIAR DE REFERÊNCIA/PESSOA SIGNIFICATIVA**

Membro da Família ☐

Outro ☐

Se SIM quem: _____

Especificar _____

Telefone _____

⇒ **PAPEL DO PRESTADORES DE CUIDADOS** (a preencher a quando da alta clínica)

- **Conhecimento/ aprendizagens de habilidades do prestador de cuidados sobre Autocuidado de Higiene** (ex. estimular a independência; executar a técnica do banho; realizar a técnica de lavagem dos dentes)

- **Conhecimento/ aprendizagens de habilidades do prestador de cuidados sobre Autocuidado Vestuário** (ex. estimular a independência; executar a técnica para vestir/despir; adequação do vestuário ao clima)

- **Conhecimento/ aprendizagens de habilidades do prestador de cuidados sobre Autocuidado Comer e Beber** (ex. estimular a independência; padrão alimentar e ingestão de líquidos; técnica de alimentação e administração de líquidos (Oral, SNG PEG))

- **Conhecimento/ aprendizagens de habilidades do prestador de cuidados sobre Autocuidado ir ao Sanitário** (ex. estimular a independência; utilização de equipamentos adaptativos)

- **Conhecimento/ aprendizagens de habilidades do prestador de cuidados sobre Autocuidado Comportamento Sono-Reposo** (ex. Importância de estimular a independência; organização das horas de sono e repouso)

- **Conhecimento/ aprendizagens de habilidades do prestador de cuidados sobre Autocuidado Atividade de Lazer** (ex. Importância de estimular a independência; importância de manter atividades de lazer)

- **Conhecimento/ aprendizagens de habilidades do prestador de cuidados sobre Autocuidado Atividade Física** (ex. Importância de estimular a independência; Técnica de mobilização; Utilização de equipamento adaptativo)

- **Conhecimento/ aprendizagens de habilidades do prestador de cuidados sobre Autocuidado Gestão Regime Terapêutico** (ex. medidas de prevenção de complicações; regime medicamentoso)

- **Conhecimento/ aprendizagens de habilidades do prestador de cuidados sobre Autovigilância** (ex. sinais de hipoglicemia/hiperglicemia; Vigilância da glicemia capilar; Vigilância da tensão arterial)

⇒ **COMUNICAÇÃO FAMILIAR**

- Todos na família são claros e diretos, ou seja, se cada um compreende de forma clara o que os outros dizem ☐ Sim ☐ Não

Se NÃO, especificar _____

- Todos na família se expressam claramente quando comunicam (verbal e não verbal) com os outros ☐ Sim ☐ Não

Se NÃO, especificar _____

⇒ **COPING FAMILIAR**

- Quem na família expressa mais os sentimentos _____
- Quem tem iniciativa para os resolver _____
- Existe discussão sobre os problemas na família ☐ Sim ☐ Não

Se NÃO, especificar _____

- A família recorre a outros recursos externos na resolução de problemas ☐ Sim ☐ Não

Se SIM, especificar _____

- Experiências anteriores positivas da família na resolução de problemas ☐ Sim ☐ Não

Se SIM, Especificar _____

⇒ **Crenças Familiares (religiosas, espirituais, valores, culturais e sobre a intervenção dos profissionais de saúde)**

APÊNDICE XVI

CAMPO DE ESTÁGIO III – CARACTERIZAÇÃO DA UNIDADE DE CONTEXTO DE
TRABALHO

ENSINO CLÍNICO III – CARACTERIZAÇÃO DA UNIDADE DE CONTEXTO DE TRABALHO

O Hospital C é uma Unidade de Saúde, integrada na Região de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo, consiste numa Entidade Público Empresarial integrada no Serviço Nacional de Saúde, com autonomia administrativa, financeira e patrimonial de natureza empresarial. Desenvolve a sua atividade assistencial em dois grandes sectores, a Consulta Externa e o Internamento.

De acordo com o seu Plano de Ação de 2013, as linhas orientadoras para a prática de enfermagem são: o diagnóstico, a terapêutica e a reabilitação da pessoa portadora de doença aguda ou crónica; formação pré, pós graduada e continuada, assim como programas de investigação clínica e a gestão eficiente dos recursos. A qualidade e o rigor dos cuidados prestados são uma preocupação constante dos profissionais desta instituição, tendo sempre como objetivo final as boas práticas em saúde.

Com base nas linhas orientadoras supra mencionadas, o Hospital C traçou os seguintes objetivos estratégicos:

- A prestação de cuidados de saúde humanizados, de qualidade e em tempo oportuno, centrados na pessoa;
- O desenvolvimento de áreas de diferenciação e de referência na prestação e cuidados de saúde com a atualização, face aos avanços da investigação e da ciência;
- A ética profissional e a promoção da multidisciplinaridade;
- O aumento da eficiência e eficácia, num quadro de equilíbrio económico e financeiro sustentável;
- A implementação de projetos de prestação de cuidados de saúde em ambulatório e ao domicílio, para diminuir a necessidade de hospitalização e melhorar a ligação com os Cuidados de Saúde Primários;
- A promoção da investigação e da formação profissional na perspetiva da excelência técnico-profissional.

- **Estrutura Física**

O serviço de medicina interna está dividido em dois sectores, a medicina homens e medicina mulheres, ambos com uma lotação de 21 camas e quatro macas. O Serviço de medicina situa-se em dois pavilhões interligados por uma área comum.

A medicina homens possui duas enfermarias com nove camas e três quartos individuais. As quatro macas são colocadas nas enfermarias entre as camas. Existem ainda duas casas de banho, uma em cada extremidade do serviço, sala de trabalho, sala de enfermagem, armazém, sala de arrumação, sala de equipamentos, refeitório dos clientes, copa, casa de banho dos profissionais e zona suja. À entrada do serviço encontra-se o secretariado, gabinete do Diretor de Serviço e o gabinete da Enfermeira Responsável.

A Medicina Mulheres possui duas enfermarias, uma com cinco camas e a outra com quatro camas e ainda cinco enfermarias de duas camas cada. As quatro macas são colocadas nos quartos ou enfermarias entre as camas. Existe ainda, a sala de soros, a sala de trabalho, a sala de enfermagem, duas salas de arrumação, refeitório dos clientes, copa, casa de banho do pessoal, armazém, zona suja e secretariado, localizado à entrada do serviço. No primeiro andar, situam-se gabinetes médicos pertencentes a várias especialidades médicas.

A área comum aos dois serviços comporta três espaços de trabalho, utilizados pela equipa médica e possibilita a passagem de equipamentos e de pessoal e o acesso ao primeiro andar, onde se situam dois gabinetes médicos, uma biblioteca, sala de pessoal, sótão e dois vestiários.

- **Recursos humanos e Materiais**

Ao nível dos recursos humanos, a equipa é constituída por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, dietista, auxiliares de ação médica, administrativas e outros profissionais de apoio.

Relativamente aos recursos técnicos e materiais, a unidade apresenta alguma precariedade. A medicina mulheres já sofreu requalificações. A medicina homens encontra-se em projeto de requalificação. Com a união de esforços por parte dos recursos humanos, os cuidados prestados são adequados e contribuem para a promoção do conforto, da dignidade e da qualidade de vida da pessoa com doença severa e/ou avançada, incurável e progressiva e sua família.

APÊNDICE XVII

PLANEAMENTO DA SESSÃO DE SENSIBILIZAÇÃO E INFORMAÇÃO AOS
ENFERMEIROS DO MEU CONTEXTO DE TRABALHO

PLANEAMENTO DA SESSÃO DE SENSIBILIZAÇÃO AOS ENFERMEIROS DO MEU CONTEXTO DE TRABALHO

A FAMÍLIA COMO FOCO DE INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM NO CUIDAR DA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA EM UNIDADE DE INTERNAMENTO

FINALIDADE

- Apresentar o projeto de intervenção e o percurso realizado ao longo do primeiro e segundo locais de estágio.
- Sensibilização da equipa de enfermagem sobre a importância de uma prática de cuidados centrada na família.

DESTINATÁRIOS

Enfermeiros do serviço de Medicina Interna do Hospital C

OBJETIVOS

Que no final da sessão os enfermeiros consigam:

- Reconhecer a família como foco de intervenção em enfermagem;
- Identificar as necessidades da família ao longo do internamento da pessoa com doença oncológica;
- Enumerar as intervenções implementadas à família da pessoa com doença oncológica;
- Reconhecer a importância de dar visibilidade aos cuidados prestados à família da pessoa e família com doença oncológica.

CONTEÚDOS

- Conceito Família
- Prática de Cuidados de enfermagem centrada na Família
- Projeto de Intervenção:
 - Problema Clínico
 - Referencial Teórico: Modelo de Sistemas de Betty Neuman
 - Finalidade e objetivos
 - Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar

<ul style="list-style-type: none"> • Percurso desenvolvido nos Campos de estágio I e II • Percurso a desenvolver no contexto de trabalho
METODOLOGIA <ul style="list-style-type: none"> • Revisão Bibliográfica • Método expositivo • Método ativo-participativo
MEIOS E RECURSOS UTILIZADOS Impressão dos slides elaborados em PowerPoint; Exemplar do MDAIF (adaptado) e Guia de Apoio aos registos de enfermagem: Diagnósticos e Intervenções à Família; Fotocópias do questionário de avaliação da sessão
DURAÇÃO 30 Minutos
AVALIAÇÃO Formativa: intervenção dos enfermeiros ao longo da sessão. No final da sessão, aplicação de questionário de Avaliação da sessão.

INSTRUMENTO DA VALIAÇÃO DA SESSÃO: “A FAMÍLIA COMO FOCO DE INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM NO CUIDAR DA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA EM UNIDADE DE INTERNAMENTO”

Conhecer a opinião de todos os envolvidos nesta sessão é determinante para atingir os objetivos previamente definidos. Por este motivo gostaria que preenchesse este questionário e que o devolvesse após a sua conclusão. Agradeço antecipadamente a sua colaboração.

6. O que considerou mais importante nesta sessão? Porquê?

7. Sugestões para sessões futuras:

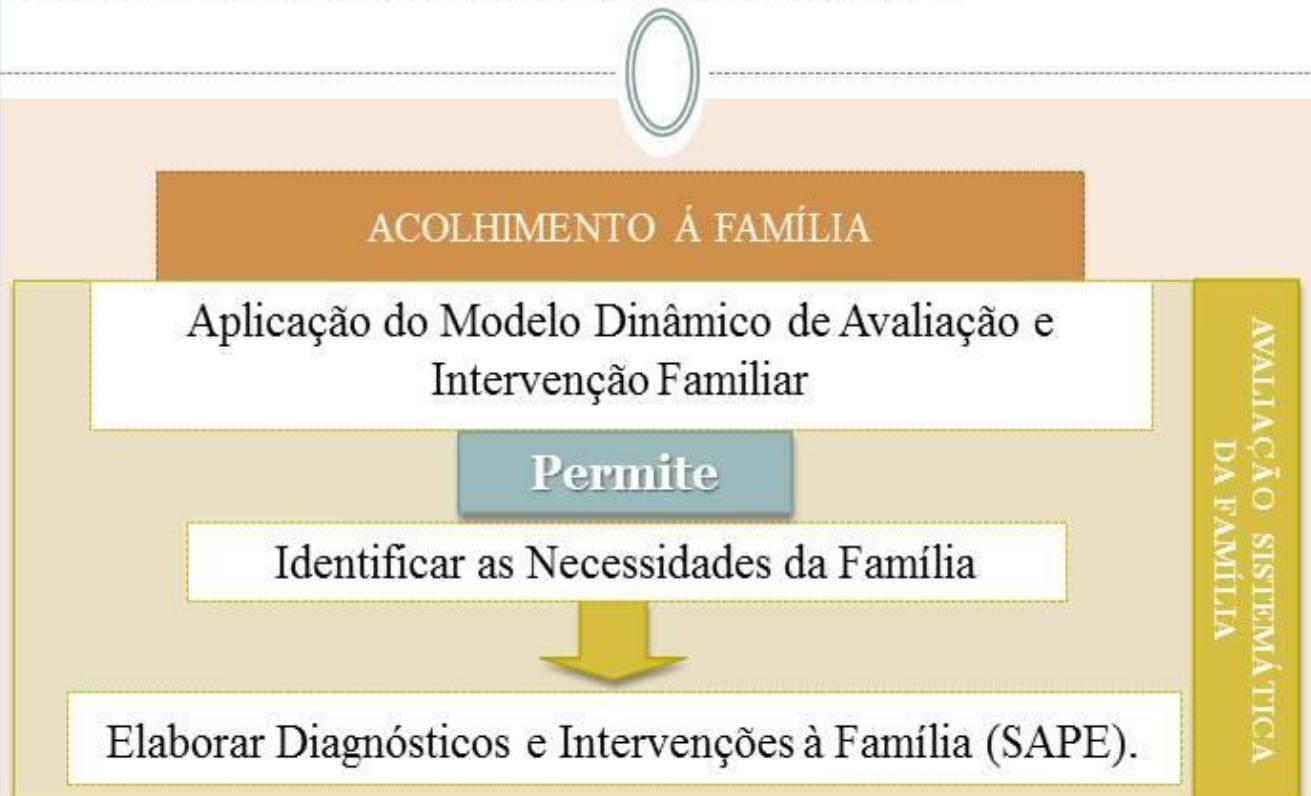
APÊNDICE XVIII

POSTER RESUMO DO PROJECTO DE INTERVENÇÃO: “ O CUIDAR CENTRADO
NA FAMÍLIA COMO PARTE INTEGRANTE DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM”

O CUIDAR CENTRADO NA FAMÍLIA COMO PARTE INTEGRANTE DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM

Cláudia Gomes nº4833

A adaptação da pessoa à doença resulta não só das suas características pessoais, mas também do seu contexto familiar (Rolland, 2000 citado por Figueiredo, 2012).



A identificação das necessidades da família e a realização de intervenções de Enfermagem à família ou relacionadas com esta, promove a humanização dos cuidados de saúde e assegura a sua continuidade (Wright Leahey, 2009)

A família deve ser encarada como contexto para o desenvolvimento e adaptação individual.

Referências Bibliográficas

Figueiredo, M (2012) – Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar: Uma abordagem Colaborativa em Enfermagem de Família. Loures: Lusociência.
Hanson, S. (2003). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família*. (I. Ligeiro, Trad.). Loures: Lusociência. (Family Health Care Nursing: Theory, Practice and Research, 2001).
Wright, L e Leahey, M (2009). *Enfermeiras e Famílias: Um Guia para Avaliação e Intervenção na Família*. (S. Spada, Trad.). São Paulo: Roca. (Nurses and families: a guide to family assessment and intervention, 2009).

APÊNDICE XIX

GUIA DE APOIO AOS REGISTOS DE ENFERMAGEM: DIAGNÓSTICOS E
INTERVENÇÕES À FAMÍLIA

GUIA DE APOIO AOS REGISTOS DE ENFERMAGEM: DIAGNÓSTICOS E INTERVENÇÕES À FAMÍLIA

Diagnósticos de Enfermagem	Conhecimento/Aprendizagem de capacidades do prestador de cuidados para assistir no auto cuidado não demonstrado;	
Foco <ul style="list-style-type: none"> Alimentar-se Auto Cuidado: <ul style="list-style-type: none"> Beber Higiene Vestuário Uso do Sanitário Andar Posicionar-se Transferir-se 	Juízo <ul style="list-style-type: none"> Demonstrado Não demonstrado 	CrITÉrios de Diagnóstico <p>Não demonstrado se pelo menos um dos itens do Conhecimento do Papel sobre o Autocuidado for NÃO</p>
<ul style="list-style-type: none"> Validar conhecimento do prestador de cuidados sobre auto cuidado; Supervisionar o prestador de cuidados a assistir o auto cuidado; Incentivar o prestador de cuidados a assistir no auto cuidado; Ensinar o prestador de cuidados sobre o auto cuidado; Treinar o prestador de cuidados a assistir no auto cuidado; Informar o prestador de cuidados sobre o uso de equipamento adaptativo para o auto cuidado; Instruir prestador de cuidados sobre equipamento adaptativo para o auto cuidado; Treinar prestador de cuidados para o uso de equipamento adaptativo para auto cuidado; Orientar prestador de cuidados para o uso de equipamento adaptativo para auto cuidado. 		Especificações
Diagnósticos de Enfermagem	Conhecimento/Aprendizagem de capacidades do prestador de cuidados sobre prevenção de aspiração não demonstrado	
Foco <ul style="list-style-type: none"> Aspiração 	Juízo <ul style="list-style-type: none"> Demonstrado Não demonstrado 	
<ul style="list-style-type: none"> Validar conhecimento do prestador de cuidados sobre otimizar sonda nasogástrica; Supervisionar prestador de cuidados na prevenção da aspiração; Ensinar o prestador de cuidados sobre prevenção da aspiração; Instruir o prestador de cuidados a otimizar a sonda nasogástrica; Instruir o prestador de cuidados sobre prevenção da aspiração; Treinar o prestador de cuidados na prevenção da aspiração. 		Especificações
Diagnósticos de Enfermagem	Auto Controlo da Ansiedade Ineficaz	
Foco <ul style="list-style-type: none"> Auto Controlo: Ansiedade 	Juízo <ul style="list-style-type: none"> Ineficaz 	
<ul style="list-style-type: none"> Facilitar suporte familiar; 		

<ul style="list-style-type: none"> ➤ Encorajar o prestador de cuidados no auto controlo: ansiedade; ➤ Escutar prestador de cuidados; ➤ Estabelecer relação com prestador de cuidados; ➤ Elogiar envolvimento do prestador de cuidados 			
Diagnósticos de Enfermagem	Conhecimento do prestador de cuidados sobre adesão ao regime terapêutico demonstrado/não demonstrado		
Foco <ul style="list-style-type: none"> • Adesão ao Regime Terapêutico 	Juízo <ul style="list-style-type: none"> ○ Demonstrado ○ Não demonstrado 	Critérios de Diagnóstico Não demonstrado se pelo menos um dos itens do Conhecimento do Papel sobre Autoadministração de Medicamentos for NÃO	
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Validar conhecimento do prestador de cuidados sobre adesão ao regime terapêutico; ➤ Validar conhecimento do prestador de cuidados sobre regime medicamentoso; ➤ Envolver o prestador de cuidados; ➤ Promover envolvimento da família; ➤ Promover o envolvimento do prestador de cuidados; ➤ Ensinar o prestador de cuidados sobre regime medicamentoso; ➤ Ensinar prestador de cuidados sobre adesão ao regime terapêutico; ➤ Instruir prestador de cuidados sobre adesão ao regime terapêutico; ➤ Instruir prestador de cuidados sobre como gerir regime medicamentoso; ➤ Instruir prestador de cuidados sobre complicações da não adesão ao regime terapêutico 			Especificações
Diagnósticos de Enfermagem	Conhecimento do prestador de cuidados sobre gestão do regime terapêutico não demonstrado		
Foco <ul style="list-style-type: none"> • Gestão do Regime Terapêutico 	Juízo <ul style="list-style-type: none"> ○ Demonstrado ○ Não demonstrado 	Critérios de Diagnóstico Não demonstrado se pelo menos um dos itens do Conhecimento do Papel do prestador de cuidados sobre Gestão do Regime Terapêutico for NÃO	
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Validar conhecimento do prestador de cuidados sobre como executar os tratamentos; ➤ Validar conhecimento do prestador de cuidados sobre gestão do regime terapêutico; ➤ Validar conhecimento do prestador de cuidados sobre hábitos alimentares ➤ Validar conhecimento do prestador de cuidados sobre hábitos de repouso ➤ Validar conhecimento do prestador de cuidados sobre prevenção de complicações; ➤ Validar conhecimento do prestador de cuidados sobre regime medicamentoso; ➤ Providenciar material de leitura sobre regime terapêutico ➤ Instruir o prestador de cuidados sobre como gerir o regime terapêutico 			Especificações

<ul style="list-style-type: none"> ➤ Instruir prestador de cuidados sobre como executar os tratamentos ➤ Instruir prestador de cuidados sobre como gerir regime medicamentoso ➤ Instruir prestador de cuidados sobre hábitos alimentares ➤ Instruir prestador de cuidados sobre hábitos de exercício ➤ Instruir prestador de cuidados sobre hábitos de repouso ➤ Instruir prestador de cuidados sobre prevenção de complicações ➤ Instruir prestador de cuidados sobre tratamentos ➤ Treinar o prestador de cuidados a gerir o regime terapêutico ➤ Treinar o prestador de cuidados sobre o regime medicamentoso ➤ Treinar prestador de cuidados na administração dos medicamentos ➤ Treinar prestador de cuidados na execução dos tratamentos ➤ Treinar prestador de cuidados nos hábitos alimentares ➤ Orientar prestador de cuidados para serviços de saúde 		
Diagnósticos de Enfermagem	Morrer com dignidade comprometido	
Foco	Juízo	
<ul style="list-style-type: none"> • Morrer com dignidade 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Comprometido ○ Não comprometido 	
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Facilitar o envolvimento do prestador de cuidados; ➤ Facilitar suporte familiar; ➤ Escutar a família; ➤ Escutar prestador de cuidados; ➤ Confortar a família; ➤ Confortar prestador de cuidados 		Especificações
Diagnósticos de Enfermagem	Stress do prestador de cuidados Presente	
Foco	Juízo	
<ul style="list-style-type: none"> • Stress do prestador de cuidados 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Presente ○ Ausente 	
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Envolver o prestador de cuidados; ➤ Facilitar suporte familiar; ➤ Apoiar o prestador de cuidados; ➤ Encorajar o prestador de cuidados a exprimir as suas emoções; ➤ Promover envolvimento da família; ➤ Escutar prestador de cuidados; ➤ Orientar o prestador de cuidados para o serviço social. 		Especificações
Diagnósticos de Enfermagem	Conhecimento/Aprendizagem de Capacidades do prestador de cuidados sobre medidas de prevenção da contaminação demonstrada/ não demonstrada;	
Foco	Juízo	
<ul style="list-style-type: none"> • Infecção 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Demonstrado ○ Não demonstrado 	
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Validar conhecimento do prestador de cuidados sobre medidas de prevenção de contaminação; ➤ Supervisionar prestador de cuidados no uso de medidas de prevenção de contaminação; 		

<ul style="list-style-type: none"> ➤ Ensinar prestador de cuidados sobre medidas de prevenção de contaminação; ➤ Instruir prestador de cuidados sobre medidas de prevenção de contaminação; ➤ Treinar prestador de cuidados no uso de medidas de prevenção de contaminação. 		Especificações
Diagnósticos de Enfermagem	<p>Conhecimento do prestador de cuidados sobre hábitos alimentares não demonstrado;</p> <p>Conhecimento do prestador de cuidados sobre regime medicamentoso demonstrado/ não demonstrado.</p>	
Foco <ul style="list-style-type: none"> • Metabolismo Energético 	Juízo <ul style="list-style-type: none"> ○ Demonstrado ○ Não demonstrado 	Critérios de Diagnóstico <p>Não demonstrado se pelo menos um dos itens do Conhecimento do Papel do Prestador de cuidados sobre Autovigilância for NÃO</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Instruir prestador de cuidados sobre hábitos alimentares • Treinar o prestador de cuidados sobre o regime medicamentoso 		<ul style="list-style-type: none"> • Entrega de folheto informativo

APÊNDICE XX

REFLEXÃO Nº6: AVALIAÇÃO FAMILIAR

REFLEXÃO Nº6: AVALIAÇÃO FAMILIAR

O que aconteceu?

A situação que será alvo de análise e reflexão é referente a um acolhimento realizado por mim ao filho e esposa do Sr. J., internado no meu serviço por agravamento da astenia e dor não controlada. O cliente apresenta o diagnóstico de neoplasia da próstata desde o ano de 2012, tendo realizado radioterapia mas sem resposta da doença. Atualmente com metástases hepáticas e ósseas. Apresenta como antecedentes pessoais: hipertensão arterial, diabetes *mellitus* tipo II, apneia do sono e infecções do trato urinário de repetição. Reside no domicílio com a esposa, que o ajuda de forma parcial nas satisfação das suas necessidades humanas básicas. O filho reside numa localidade próxima dos pais, pelo que os visita regularmente e os apoia ao nível da gestão da casa.

O acolhimento à família do Sr. J. não se iniciou no momento da admissão do mesmo, contudo, teve lugar na primeira visita dos familiares ao serviço. Ao iniciar o turno da tarde, observei que o cliente tinha visitas pelo que considerei pertinente realizar o acolhimento aos familiares e proceder à valiação familiar mediante a aplicação do MDAIF (adaptado).

Abordei o cliente e os seus familiares com uma saudação e um sorriso nos lábios, apresentei-me e informei-os sobre o motivo da minha intervenção. A receptividade foi imediata por partes dos familiares, que manifestaram admiração e agrado pela disponibilidade de um profissional de saúde.

A informação recolhida permitiu o preenchimento do MDAIF (adaptado), ou seja, conhecer a dimensão estrutural e funcional da família do Sr. J. e identificar as suas necessidades reais e potenciais. De forma a consolidar a informação fornecida, entreguei o guia de acolhimento ao familiar/pessoa significativa e esclareci todas as dúvidas colocadas face à hospitalização, utilizando uma linguagem simples e clara.

O acolhimento à família teve o seu término com uma visita guiada para apresentação do serviço.

O que estou a pensar e a sentir?

A expressão de espanto e admiração foi patente quer no filho quer na esposa do Sr. J. e gerou em mim uma dualidade de sentimentos, por um lado, fiquei contente com o agrado demonstrado face à minha intervenção, mas por outro, constatei a real necessidade de intervenção na família, até então não satisfeita pela equipa de enfermagem.

Quando um membro da família se encontra numa situação de *stress*, tal como a presença de doença e/ou uma hospitalização, todos os restantes elementos da família também são afetados. O impacto do diagnóstico de uma doença grave atinge toda a unidade familiar (Cunha, Freitas & Oliveira, 2011). O processo de hospitalização de um dos seus membros interrompe o equilíbrio do sistema familiar, instalando a crise (Cunha, Freitas e Oliveira, 2011). Assim como defende Alarcão (2002, p.100), “é importante, neste processo, que no meio, nomeadamente os técnicos, ajudem o sistema familiar a enfrentar a crise e a desenvolver as mudanças necessárias”.

A intervenção na família deve, segundo Whyte (1997) começar com a avaliação da mesma, consistindo na razão para ou o contexto onde as intervenções ocorrem. Por meio da criação do acolhimento à família e do preenchimento do MDAIF (adaptado), foi possível conhecer a família do Sr. J. e identificar as suas necessidades, resultando na elaboração de um plano de cuidados individualizado, tendo a família como foco de cuidados.

A promoção de um momento de interação com a família no início do internamento, permitiu o desenvolvimento da relação terapêutica enfermeiro/família, demonstrou a disponibilidade da equipa em apoiá-la ao longo do internamento, transmitiu segurança para a expressão de sentimentos, preocupação e esclarecimentos de dúvida e receios. A esposa e o filho do cliente J. demonstraram-se claramente menos ansiosos com a hospitalização do seu familiar, após o acolhimento.

O que foi bom e mau nesta experiencia?

Face à importância e vulnerabilidade da família perante o diagnóstico de doença oncológica de um elemento da família, é fundamental a identificação das suas necessidades ao longo de todo o trajeto da doença (Wright & Leahey, 2009; Yates, 2014).

De acordo com Alarcão (2002) e Wright & Leahey (2005) é essencial o enfermeiro dotar-se de conhecimentos sobre a família da pessoa, de forma a elaborar um plano de cuidados adequado as suas necessidades reais e potenciais. Cada pessoa é única e vive os acontecimentos de forma singular, também cada família deve ser vista num contexto único e diferente dos demais, pelo que o desafio à prática clínica prende-se no desenvolvimento de ações coletivas e individuais (Pacheco, 2002 e Fortuna, Matumoto, Pereira, Mishima, Kamata & Camargo-Borges, 2011).

Neste âmbito, o acolhimento à família permitiu-me não só conhecer a estrutura e dinâmica familiar mas também compreender melhor o cliente, resultando na implementação de intervenções personalizadas e humanização dos cuidados prestados.

A hospitalização é encarada pelo cliente e família como uma rutura com o seu ambiente natural, uma vez que, acarreta mudança nas suas rotinas, hábitos e papéis (Mohallem & Rodrigues, 2007). No contexto hospitalar, a família não só lida com o impacto emocional da situação de doença, mas também com procedimentos invasivos, equipamentos médicos, extensa informação e tomadas de decisões num curto espaço de tempo (Cunha, Freitas & Oliveira, 2011). Visando minimizar o impacto desta situação geradora de *stress* e prevenir o desequilíbrio familiar, procurei transmitir à família segurança na equipa de saúde por meio do fornecimento de informação clara e pertinente, esclarecimento da rotinas hospitalares e promoção da sua participação ativa nos cuidados a prestar à pessoa. Assim, a realização do acolhimento à família resulta numa estratégia de qualidade no cuidar à família da pessoa com doença oncológica.

Como aspeto menos positivo desta experiência, aponto o local da sua ocorrência, uma vez que esta teve lugar na sala de enfermagem, com algumas interrupções incontornáveis face às necessidades do serviço. Atualmente, o serviço de medicina homens encontra-se a aguardar por obras de melhoria, pelo que no âmbito do projeto considere pertinente realizar uma proposta de criação de uma “Sala de Acolhimento”, destinada ao acolhimento do cliente e família/pessoa de referência, realização de conferências familiares, comunicação de informações, planeamento e realização de sessões de ensino à família/pessoa de referência.

Que sentido posso encontrar no que se passou?

A doença oncológica, enquadrada atualmente no conjunto de doenças crónicas, implica tratamentos complexos e hospitalizações frequentes, pelo que o envolvimento é não só do cliente mas também da equipa de saúde e da família (Mohallem & Rodrigues, 2007).

De acordo com o CIE (2008, p.35) “o foco de cuidados de saúde é o indivíduo, a família ou grupo com necessidade de serviços de saúde, proteção da doença e incapacidade, cura e reabilitação, ou cuidados para uma morte pacífica e digna“, como tal, a compreensão das mudanças na estrutura e dinâmica familiar do Sr. J.T., resultou numa prática de cuidados centrados na família, tendo por base as suas necessidades e expectativas.

Procurei encarar a família como contexto para o desenvolvimento e adaptação individual, pois tal como defende a OE (2010) as intervenções de enfermagem são otimizadas se toda a família for tomada por alvo do processo de cuidados.

Por seu lado, o envolvimento da família promove a continuidade de cuidados, reduz a incidência de complicações que podem levar a uma nova hospitalização, melhoram a qualidade de vida do cliente e família e reduzem os custos da hospitalização (Santos, Aquino, Chibante & Santo, 2013)

O que fiz/ não fiz e que mais poderia ter feito?

Para cuidar a pessoa humana no seu todo e não somente o seu problema de saúde, é necessário considerá-la como membro de uma família e coletividade. Assim, a minha intervenção centrou-se em escutar a família, promover a expressão de sentimentos e emoções, conhecer os receios e expectativas, dúvidas e preocupações sobre o futuro e fornecer informações. Com a minha intervenção procurei assim reduzir as fronteiras institucionais às experiências subjetivas da família e desenvolver uma relação de confiança e empatia (Pacheco, 2002).

De acordo com a OE (2001), no seu manual de Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem, o enfermeiro na procura de excelência da prática profissional identifica, prescreve, implementa e avalia as intervenções que contribuem para o bem-estar da pessoa e família, para tal, foi necessário aprofundar conhecimentos sobre a família, pelo que apoiei a minha intervenção no preenchimento do MDAIF (adaptado) (Martins, Fernandes e Gonçalves, 2012).

Por meio do preenchimento do MDAIF (adaptado) foi possível conhecer a estrutura e o funcionamento familiar, identificar o prestador de cuidados e qual o seu papel na satisfação das necessidades humanas básicas do cliente, compreender a comunicação familiar, as estratégias de *coping* familiar adotadas até então e as suas crenças familiares.

Face ao supra citado, a intervenção à família da pessoa com doença oncológica deve ser estruturada e protocolada, ou seja, deve contemplar uma avaliação familiar que permite a identificação das suas necessidades, seguida da implementação de intervenções de acordo com as necessidades identificadas, visando uma avaliação sistemática da família ao longo do internamento, pelo que, tal como defende Whyte (1997) a avaliação familiar é uma tarefa complexa que não é totalmente concluída em apenas uma entrevista.

Sendo competência Comum do Enfermeiro Especialista (OE, 2010, p.10) “conceber, gerir e colaborar em programas de melhoria da qualidade”, a implementação de estratégias de enfermagem no meu contexto de trabalho pretendem a melhoria da qualidade dos cuidados à família da pessoa com doença oncológica.

O que irei fazer de futuro e/ou que contributos para o meu desenvolvimento profissional futuro...

“a família é e será sempre a unidade do cuidar” (Pais, 2004,p.26), como tal, necessita igualmente de ser cuidada para que possa exercer a sua função de forma adequada, equilibrada, ou seja, precisa de manter o seu bem-estar físico e psicológico para cuidar (Guimarães & Lipp, 2011, p.60). Deste modo, a atitude que os enfermeiros adotam na relação com a família ao longo do internamento, é considerada um elemento crucial para o equilíbrio familiar (Corrêa, Sales & Soares, 2002 e Martins, Martinho, Carvalho, Fernandes & Figueiredo, 2012)

A análise e reflexão desta vivência contribuiu para reforçar a importância de uma prática de cuidados centrada na família da pessoa com doença oncológica e desenvolver competências na implementação de estratégias de enfermagem de melhoria da intervenção à família, numa unidade de internamento.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alarção, M. (2002). *(Des) Equilíbrios Familiares*. (2º Edição). Coimbra: Quarteto Editora.
- Conselho de Enfermagem (2001). *DIVULGAR: Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros;
- Corrêa, A.; Sales, C. & Soares, L. (2002). A família do paciente internado em terapia intensiva: conceções do enfermeiro. *Acta Scientiarum*. 24 (3). p.811-818.
- Cunha, D.; Freitas, L. e Oliveira, M. (2011). Familiar Cuidador de Paciente com Doença Terminal frente ao Processo do Adoecimento. *Psicologia.pt*. (p.1-16). Acedido em: 21/01/2014. Disponível em: www.psicologia.pt
- Fortuna, C.; Matumoto, S.; Pereira, M.; Mishima, S.; Kamata, L. & Camargo-Borges, C. (2011). O enfermeiro e as práticas de cuidados coletivos na estratégia saúde da família. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 19 (3). p.1-8
- Guimarães, C. e Lipp, M. (2011). Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. *Psicologia: Teoria e Prática*. 13(19). p.50-62.

Acedido em: 5/011/2013 Disponível em:
<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ptp/v13n2/v13n2a04.pdf>

- Martins, M.; Fernandes, C. & Gonçalves, L.(2012). A família como foco dos cuidados de enfermagem em meio hospitalar: um programa educativo. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 65(4). p. 685-690. Acedido a 12/05/2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672012000400020&script=sci_arttext
- Martins, M; Martinho, M.; Carvalho, J; Fernandes, I. & Figueiredo, M (2012). Enfermagem e Famílias: Conceções e práticas dos Enfermeiros em Unidades de Internamento. In J. Carvalho; M. Figueiredo; H. Fernandes; A. Vilar; L. Andrede; M. Santos ... P. Oliveira (Eds). *Transferibilidade do Conhecimento em Enfermagem de Família*. (pp. 44-54). Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- Mohallem, A. e Rodrigues, A.(2007) – *Enfermagem Oncológica*. Barueri: Editora Manole.
- Ordem dos Enfermeiros (2010). Regulamento das Competências do Enfermeiro Especialista.
- Pacheco, S. (2002) – *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal*. Loures: Lusociência.
- Santos, T.; Aquino,A.; Chibante, C. e Santo F. (2013) The nursing team and the family member accompanying adult patients in the hospital context. An exploratory study. *Investigação e Educação em Enfermagem*. 31(12). p. 218 – 225. Acedido em: 4/02/2014. Disponível em: <http://aprendeonlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/viewArticle/11768/14016>
- Wright, L e Leahey, M (2009). *Enfermeiras e Famílias: Um Guia para Avaliação e Intervenção na Família*. (S. Spada, Trad.). São Paulo: Roca. (Nurses and families: a guide to family assessment and intervention, 2005).
- Whyte, D. (1997). *Explorations in Family Nursing*. Nova Iorque: Routledge.
- Yates, P. (2014). Cancer. In E. Chang e A. Johnson (Eds). *Chronic Illness & Disability: Principles for nursing practice*. Austrália :Elsevier.

APÊNDICE XXI

GRELHA DE AUDITORIA AOS REGISTOS DE ENFERMAGEM NO MEU
CONTEXTO DE TRABALHO

GRELHA DE AUDITORIA AO REGISTOS DE ENFERMAGEM NO MEU CONTEXTO DE TRABALHO

Cliente	Referência à família na Avaliação Inicial (SAPE)	Identificação da pessoa de referência/ prestador de cuidados	Diagnósticos e Intervenções de Enfermagem à família	Referência à família/pessoa de referência nos registos de enfermagem
Cama 1				
Cama 2				
Cama 3				
Cama 4				
Cama 5				
Cama 6				
Cama 7				
Cama 8				
Cama 9				
Cama 10				

Cama 11				
Cama 12				
Cama 13				
Cama 14				
Cama 15				
Cama 16				
Cama 17				
Cama 18				
Cama 19				
Cama 20				
Cama 21				
Maca I				
Maca II				
Maca III				
Maca IV				

APÊNDICE XXII

ANÁLISE DOS RESULTADOS DA AUDITORIA AOS REGISTOS DE
ENFERMAGEM ANTES E APÓS A IMPLEMENTAÇÃO DO PROJECTO DE
INTERVENÇÃO NO MEU CONTEXTO DE TRABALHO

ANÁLISE DOS RESULTADOS DA AUDITORIA AOS REGISTOS DE ENFERMAGEM ANTES E APÓS A IMPLEMENTAÇÃO DO PROJECTO DE INTERVENÇÃO NO MEU CONTEXTO DE TRABALHO

“O processo clínico é o mais importante instrumento para partilha de informação, para documentação dos cuidados prestados e para a comunicação entre os prestadores de cuidados de saúde”
(Helleso, 1999 in Leal, 2006, p.22).

Na auditoria aos registos de enfermagem antes e após a implementação do projeto intervenção foram utilizados quatro indicadores: a referência à família na avaliação inicial, a identificação do familiar de referência/pessoa significativa, elaboração de diagnósticos e intervenções de enfermagem à família e a referência ao familiar de referência/pessoa significativa nos registos de enfermagem.

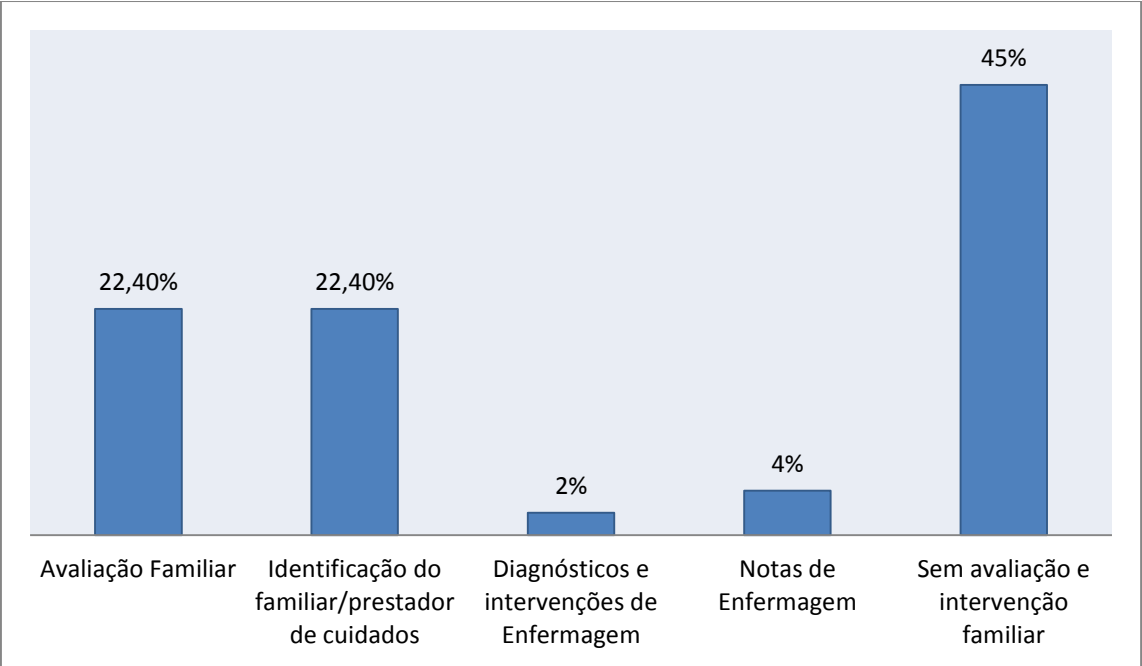
1. Análise dos resultados da auditoria aos registos de enfermagem antes da implementação do projeto de intervenção

No primeiro momento de auditoria, antes da implementação do projeto, numa população de 45 pessoas internadas (22 Mulheres e 23 Homens), apenas duas pessoas se encontravam internados com o diagnóstico de doença oncológica. À data da auditoria apenas uma pessoa possuía o preenchimento dos itens da avaliação inicial no aplicativo SAPE (agregado familiar, rede de suporte e recursos familiares), apenas uma tinha identificado a pessoa de referência/prestador de cuidados e nenhum possuía diagnósticos e intervenções à família e nem qualquer referência à família/pessoa significativa nas notas de enfermagem.

Encontrando-se o serviço com um número reduzido de pessoas internados com o diagnóstico de doença oncológica e de forma a obter uma análise da intervenção de enfermagem à família no meu contexto de trabalho, resolvi estender a auditoria aos restantes pessoas internados no meu contexto de trabalho, cerca de 24,4% das pessoas (11 clientes) possuíam uma avaliação inicial completa dos itens referentes à avaliação familiar, também 24,4% (11 clientes) continham a identificação do familiar

de referência/pessoa significativa, apenas 2,2% (1 cliente) continha diagnósticos e intervenções à família e 4,4% dos registos dos clientes (2 clientes) continham referência à família nas notas de enfermagem.

Gráfico 3. Resultados da auditoria às pessoas internadas no serviço de Medicina Interna antes da implementação do projeto de intervenção



Com os resultados obtidos verifiquei que a equipa de Enfermagem não se encontra sensibilizada para a prática de cuidados centrada na família, não identifica as necessidades reais e/ou potenciais da família da pessoa internada, não encaram como parceira do cuidar, como tal, urge a mudança da prática, perspetivando a melhoria continua da intervenção à família da pessoa com doença oncológica no meu contexto de trabalho.

2. Análise dos resultados da auditoria aos registos de Enfermagem após a implementação do projeto de intervenção

O segundo momento de auditoria contemplou uma população de 40 pessoas internado (19 mulheres e 21 Homens), sendo apenas 3 pessoas internados com o diagnóstico de doença oncológica. As três pessoas com patologia oncológica possuíam os itens de avaliação inicial preenchidos no aplicativo SAPE, bem como a identificação do familiar/pessoa significativa. Relativamente à presença de

diagnósticos e intervenções de enfermagem também os planos de cuidados das três pessoas continham diagnósticos de enfermagem e intervenções à família.

O diagnóstico que foi identificado nos três planos de cuidados do cliente e família consistiu no “Stress do prestador de Cuidados: presente”, tendo como intervenções: envolver o prestador de cuidados; facilitar suporte familiar; apoiar o prestador de cuidados; encorajar o prestador de cuidados a exprimir as suas emoções; promover envolvimento da família; escutar prestador de cuidados e orientar o prestador de cuidados para o serviço social.

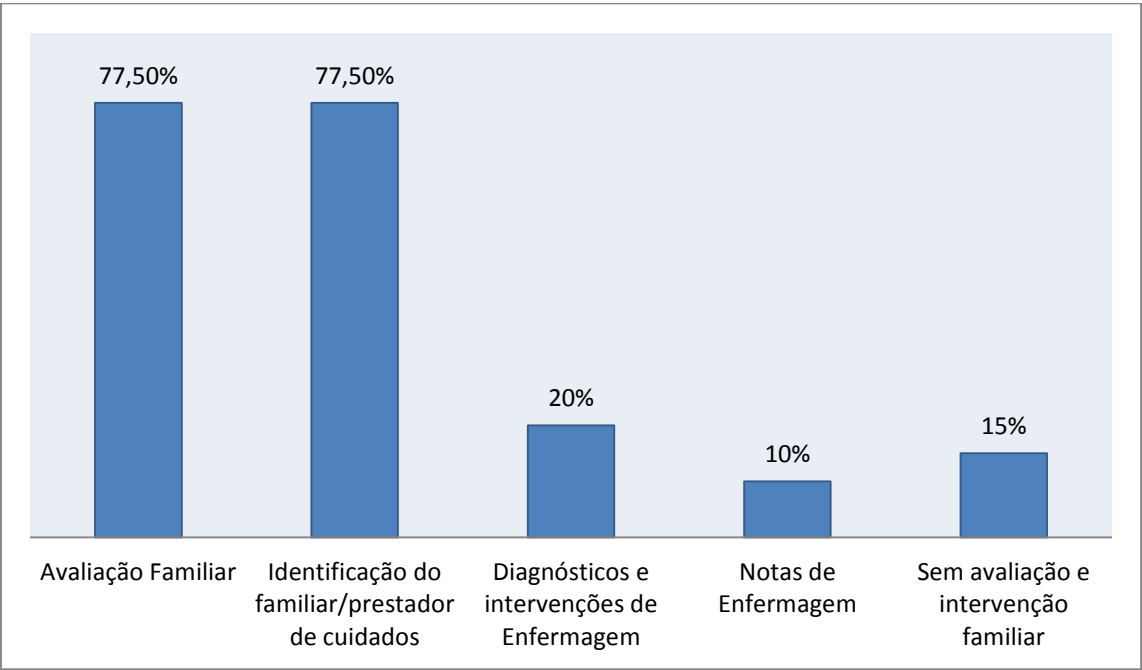
O diagnóstico “Autocontrolo da Ansiedade: Ineficaz” esteve também presente no plano de cuidados de dois clientes com doença oncológica, apresentando como intervenções: facilitar suporte familiar; encorajar o prestador de cuidados no auto controlo: ansiedade; escutar prestador de cuidados; estabelecer relação com prestador de cuidados e elogiar envolvimento do prestador de cuidados.

Outro diagnóstico presente foi o “Morrer com dignidade: comprometido”, sendo identificadas como intervenções: facilitar o envolvimento do prestador de cuidados; facilitar suporte familiar; escutar a família; escutar prestador de cuidados; confortar a família e confortar o prestador de cuidados.

Apesar do número reduzido de pessoas com doença oncológica internadas no meu contexto de trabalho e comparando com os dados obtidos antes da implementação do projeto, verifico, por meio dos registos de enfermagem, que os enfermeiros deram visibilidade à avaliação e intervenção na família, através da colheita de dados pertinentes e seu registo no aplicativo SAPE para o conhecimento da família na sua dimensão estrutural e funcional e estiveram sensíveis para a identificação das necessidades reais e potenciais da família e implementar intervenções. Assim, constato uma mudança significativa na prática de cuidados à família da pessoa com doença oncológica.

No sentido de perceber a amplitude das mudanças ao nível da intervenção à família, estendi a análise dos registos a todos os clientes internados no serviço e suas famílias.

Gráfico 4. Resultados da auditoria aos clientes internados no serviço de Medicina após a implementação do projeto de intervenção



Relativamente ao preenchimento dos itens referentes à avaliação inicial, obteve-se uma percentagem de 77,5% de pessoas (31 clientes) contrastando com uma percentagem inicial de 24,4%.

Relativamente à identificação do familiar de referência/pessoa significativa, em 77,5% dos clientes foram identificados (31 clientes), contrastando com o valor inicial de 24,4%. Perante os dados supra citados, constatei uma maior preocupação dos enfermeiros em recolher dados que lhe permitam conhecer a família de forma a identificar as suas necessidades e personalizar o plano de cuidados.

A presença de diagnósticos e intervenções de enfermagem à família reuniu uma percentagem de 20% (8 clientes), contrastando com o valor inicial de 2,2 %. Verifica-se assim o reconhecimento da família como um foco de intervenção pela equipa de enfermagem.

Por último, a referência à família/pessoa significativa nas notas de enfermagem ocorre em 10% dos clientes, comparando com o 4,4% antes da implementação do projeto, representa uma maior sensibilização e preocupação com a visibilidade dos cuidados

prestados à família. Após a implementação do presente trabalho, a equipa de enfermagem ficou mais sensível ao papel da família no cuidar da pessoa com doença oncológica e suas necessidades, o que contribuiu para a melhoria da qualidade dos cuidados à pessoa com doença no meu contexto de trabalho.

APÊNDICE XXIII

PROCEDIMENTO SETORIAL: AVALIAÇÃO E INTERVENÇÃO À FAMÍLIA EM
UNIDADE DE INTERNAMENTO

PROCEDIMENTO SETORIAL: AVALIAÇÃO E INTERVENÇÃO À FAMÍLIA EM UNIDADE DE INTERNAMENTO

1. ENQUADRAMENTO

A Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) (2005, p.171), define família como um “grupo de seres humanos vistos como uma unidade social ou um todo coletivo, composta por membros ligados através da consanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente”. Contudo, o conceito de família foi evoluindo, sendo possível contextualizá-la segundo uma forma mais tradicional, ou estendendo-a para uma forma mais aberta, para além “da sua relação sanguínea, de parentesco, relação emocional ou legal” (CIPE, 2005, p.171). No fundo, a “família é quem os seus membros dizem que são” (Wright e Leahey, 2005, p.14).

Segundo Hanson (2005, p.7) “a saúde de um indivíduo (no *continuum* da saúde para a doença) afeta toda a função da família, e por sua vez, a função da família afeta a saúde de cada indivíduo”. Neste contexto, o impacto da doença resulta da interação entre o ciclo individual e familiar e o ciclo da doença. Assim, a adaptação de cada indivíduo a um problema de saúde resulta não só das suas características pessoais, mas também do seu contexto familiar, sendo a interação entre a dinâmica familiar e a evolução do problema de saúde um processo contínuo e temporal (Figueiredo, 2012). Como tal, para cuidar a pessoa humana no seu todo e não somente o seu problema de saúde, é necessário considerá-la como membro de uma família e coletividade (...) (OMS, 1958 in OE, 2010, p31), devendo a família ser encarada como “a unidade do cuidar” (Pais, 2004,p.26).

A hospitalização despoleta uma enorme complexidade de emoções, tanto na pessoa hospitalizada como nos seus familiares. Face a este acontecimento, a família experiencia sentimentos de incerteza, medo e insegurança quanto ao presente e futuro do seu familiar pelo que as atitudes que os enfermeiros adotam na relação com a família ao longo do internamento são consideradas como elemento crucial para o equilíbrio familiar (Corrêa, Sales & Soares, 2002 e Martins; Martinho; Carvalho;

Fernandes & Figueiredo, 2012). Segundo a OE (2010) as intervenções de Enfermagem são frequentemente otimizadas se toda a família for tomada por alvo do processo de cuidados, pelo que, deve ser encarada como contexto para o desenvolvimento e adaptação individual.

O enfermeiro não é o responsável pela adaptação, mas sim pela criação de um contexto para a mudança da pessoa e sua família (Wright & Leahey, 2002). Neste âmbito, a interação com a família deve acontecer desde o momento da admissão no serviço, concedendo-lhes a atenção devida e dando início ao desenvolvimento de uma relação terapêutica. A compreensão do significado e dos valores face ao internamento da pessoa e família permite planear, implementar e avaliar as ações de Enfermagem de acordo com as necessidades. Segundo Cosme, Severino, Correia & Paniagua (2006) as principais expectativas da família face ao cuidar em Enfermagem, centram-se no estabelecimento de uma relação de parceria na prestação de cuidados, a capacidade de escuta, de compreensão e relação de confiança.

Indubitavelmente cada pessoa é única e vive os acontecimentos de forma singular, logo cada família deve ser vista num contexto único e diferente dos demais, pelo que o desafio prende-se no desenvolvimento de ações coletivas e individuais (Pacheco, 2002; Fortuna, Matumoto, Pereira, Mishima, Kamata & Camargo-Borges, 2011). Urge assim uma prática cada vez mais proficiente, que dê resposta aos desafios atuais decorrentes das novas necessidades de saúde das famílias (Wernet & Angelo, 2003; Morgon & Guirardello, 2004; Cerqueira, 2005).

A elaboração do presente procedimento sectorial segundo itens de elaboração do Hospital C e sua implementação, reúnem como finalidade assegurar a uniformização dos cuidados de enfermagem desde o momento da admissão da família até à alta, na unidade de internamento.

2. OBJETIVOS

- Estabelecer uma abordagem estruturada na avaliação e intervenção à família promotora da melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados à pessoa e família em unidade de internamento;

- Uniformizar a prática de cuidados na avaliação e intervenção à família, em unidade de internamento;
- Promover o desenvolvimento pessoal e profissional contínuo dos enfermeiros na busca da excelência dos cuidados.

3. ÂMBITO DE APLICAÇÃO

Unidade de internamento Medicina do Hospital C

4. RESPONSABILIDADES

Todos os enfermeiros da unidade de internamento Medicina do Hospital C

5. SIGLAS E ABREVIATURAS

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

DGS – Direção Geral de Saúde

MDAIF – Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar

OE – Ordem dos Enfermeiros

6. CONCEITOS E DEFINIÇÕES

Família/ Pessoa significativa – O conceito atual de família estende-se para além dos laços de parentesco legal e de consanguinidade. Assim a família entende-se os elementos que o cliente defini que são significativos para si.

MDAIF - adotado pela OE como referencial em Enfermagem de Saúde Familiar e pretende ser um instrumento de potencialização da abordagem sistémica e colaborativa em enfermagem de família, pelo que permite aumentar o conhecimento sobre a família, identificar as suas necessidades e definir intervenções, permitindo organizar o processo de cuidados de Enfermagem à família (Figueiredo, 2012) (Anexo I – MDAIF).

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Cerqueira, M. (2005) – *O Cuidador e o Doente Paliativo*. Coimbra: Sinais Vitais

- Corrêa, A.; Sales, C. & Soares, L. (2002). A família do paciente internado em terapia intensiva: concepções do enfermeiro. *Ata Scientiarum*. 24 (3). P.811-818.
- Cosme, A.; Severino, I.; Correia, S. & Paniagua, D. (2006). A família do Doente Internado: Que papel? Que expectativas? *Sinais Vitais*. (69).48-50.
- Figueiredo, M (2012) – Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar: Uma Abordagem Colaborativa em Enfermagem de Família. Loures: Lusociência.
- Fortuna, C.; Matumoto, S.; Pereira, M.; Mishima, S.; Kamata, L. & Camargo-Borges, C. (2011). O enfermeiro e as práticas de cuidados coletivos na estratégia saúde da família. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 19 (3). p.1-8
- Hanson (Coord). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família*. (pp.237-258). Loures: Lusociência.
- Martins, M.; Fernandes, C. & Gonçalves, L.(2012). A família como foco dos cuidados de enfermagem em meio hospitalar: um programa educativo. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 65(4). p. 685-690. Acedido a 12/05/2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672012000400020&script=sci_arttext
- Martins, M; Martinho, M.; Carvalho, J; Fernandes, I. & Figueiredo, M (2012). Enfermagem e Famílias: Conceções e práticas dos Enfermeiros em Unidades de Internamento. In J. Carvalho; M. Figueiredo; H. Fernandes; A. Vilar; L. Andrede; M. Santos ... P. Oliveira (Eds). *Transferibilidade do Conhecimento em Enfermagem de Família*. (pp. 44-54). Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- Morgon, F. & Guirardello, E. (2003). Validação da Escala de razão das necessidades de familiares em unidade de terapia intensiva. *Revista Latino-Americana*. p. 198-203. Acedido a: 17/06/2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010411692004000200008&script=sci_abstract&tlng=pt
- Ordem dos Enfermeiros e Unidade de Investigação: Sistemas de Informação em Enfermagem da Escola Superior de Enfermagem de São João (2005). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Geneva: International Council of Nurses.
- Ordem dos Enfermeiros (2010). Regulamento das Competências do Enfermeiro Especialista.

- Pacheco, S. (2002) – *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal*. Loures: Lusociência.
- Pais, F (2004). O impacto da doença oncológica no doente e família. In Regateiro, F; Bilro, M; Bilro, M.; Assunção, A.; Monteiro, M.; Nunes, R. e Loff, A. (2004). *Enfermagem Oncológica* (25-37). Coimbra: Formasau.
- Wernet, M e Angelo, M. (2003). Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. *Revista Da Escolar de Enfermagem USP*.37(1): 19-25, 19-25. Acedido 20- 5-2012. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v37n1/03.pdf>
- Wright, L e Leahey, M (2009). *Enfermeiras e Famílias: Um Guia para Avaliação e Intervenção na Família*. (S. Spada, Trad.). São Paulo: Roca. (*Nurses and families: a guide to family assessment and intervention*, 2005).

8. PROCEDIMENTOS

8.1. Admissão à família/pessoa de referência

Deve ocorrer na sala de acolhimento, no primeiro contacto de internamento com a família/ pessoa de referência:

- ✓ Apresentação do serviço e da equipa de saúde;
- ✓ Entrega de Guia de Acolhimento ao Familiar/Pessoa significativa (Anexo I);
- ✓ Colheita de dados de Enfermagem para preenchimento do Instrumento de Avaliação e Intervenção Familiar (adaptado) (anexo II):
 - Elaboração de genograma familiar – Dimensão Funcional
 - Avaliação da dependência do cliente nos autocuidados de um elemento da família/pessoa significativa;
 - Identificação do familiar de referência/ pessoa significativa.

Sala de Acolhimento: Serviço de Mulheres – Sala de reuniões (proposta: Sala do atual refeitório, uma vez que é uma sala ampla com muita luz e localizada estrategicamente à entrada do serviço);

Serviço de Homens – Local a definir (proposta: atual quarto 10, passando a cama a estar inserida numa das enfermarias).

Constituição da Sala: Sala com uma decoração acolhedora. Uma mesa redonda ao centro e um pequeno armário para armazenar: os folhetos disponíveis no serviço, nomeadamente o guia de acolhimento; agenda de planeamento de sessões de ensino presenciais, *dossier* de avaliação e intervenção familiar.

Funcionamento da Sala: Utilização multiprofissional. Contudo, propõe-se um horário (11h30-12h30) para o atendimento de Enfermagem às famílias, ficando diariamente escalado um enfermeiro para a sua concretização.

8.2. Avaliação sistemática da família

A intervenção à família terá lugar desde a admissão até ao momento da alta:

- ✓ Planeamento de cuidados em parceria com a família/pessoa de referência:
 - Elaboração de diagnósticos e Intervenções à família (Anexo III – Guia de Apoio ao Registos de Enfermagem);
 - Planeamento de ensinamentos à família/pessoa de referência para o autocuidado da pessoa internada;
 - Realização de conferências familiares.
- ✓ Horário de Atendimento à família/pessoa de referência na sala de acolhimento:
 - Horário Fixo no turno da manhã (11h30-12h30);
 - Enfermeiro escalado diariamente no turno da manhã;

8.3. Alta clínica

A quando da alta, o enfermeiro deverá completar o preenchimento do MDAIF relativamente ao conhecimento/aprendizagem de habilidades do prestador de cuidados para desenvolver eficazmente atividades ao seu familiar com dependência no autocuidado, visando validar a intervenção de Enfermagem à família ao longo do internamento.

No momento da alta, deverá ser entregue ao familiar/ pessoa de referência a carta de alta de enfermagem que contempla:

- ✓ Plano de cuidados da doente e família;
- ✓ Resumo do Internamento;
- ✓ Fotocópia do MDAIF preenchido no internamento.

9. CONSIDERAÇÕES

O serviço possui um grupo de trabalho de “Intervenção na família” que se destina a melhorar a qualidade dos cuidados prestados à família da pessoa internada no serviço de Medicina do hospital C. Dispõem-se a realizar reuniões quinzenais para discussão de casos identificados e auditorias aos cuidados.

10. ANEXOS

Anexo I – Guia de Apoio e Intervenções à Família: Diagnóstico e Intervenções à família

Anexo II – MDAIF

Anexo III – Guia de Apoio ao Registos de Enfermagem: Diagnósticos e Intervenções à família

APÊNDICE XXIV

GUIA DE ACOLHIMENTO AO FAMILIAR/PESSOA SIGNIFICATIVA

Guia de Acolhimento ao Familiar/Pessoa significativa



Horário das Visitas

12h30– 13h30 (1 pessoa)
15–16h30 (2 pessoas)
18h30—19h30 (2 pessoas)

Em casos pontuais poderá visitar o seu familiar/amigo fora desse horário, sempre que for considerado benéfico e de acordo com a autorização do Diretor de Serviço ou da Enfermeira Chefe

A situação clínica do cliente, pode exigir intervenções, que podem interferir no cumprimento do horário e na duração da Visita, pelo que aguardar pela permissão para entrar no serviço.



Não é permitida a entrada de menores de 12 anos.

Se desejar apresentar sugestões ou reclamações, deverá dirigir-se ao Gabinete do Utente.

Solicite à equipa toda a ajuda e esclarecimento que julgar conveniente.
Teremos prazer em ajudá-lo!!

Nome:

Enfermeiro :

Cama:

Hospital Curry Cabral, EPE.

Rua da Beneficência nº8

1069-166 Lisboa

Elaborado por:

Grupo de Trabalho de

“Intervenção à Família”

Contactos: 217924200

E-mail: cadm@hccabral.min-saude.pt

Data: Fevereiro 2014

Serviço de Medicina

Revisão em: Abril 2017

Guia de Acolhimento ao Familiar/Pessoa Significativa

Este guia destina-se ao fornecimento de informações importantes para que enquanto familiar/pessoa de referência possa participar activamente nos cuidados prestados ao seu familiar.

O compromisso da equipa multidisciplinar é:

- Cuidar o seu familiar com respeito pela dignidade e individualidade humana.

Como tal, contamos consigo:

- No cumprimento das regras e normas, sem as quais não é possível manter o bom funcionamento do serviço;
- Na colaboração activa nos cuidados prestados ao seu familiar ao longo do internamento:

► Cuidados de Higiene

São realizados diariamente no período da manhã. A sua participação poderá ser importante para o seu familiar, pelo que manifeste este desejo junto da equipa, caso pretenda.

► Alimentação

Horário das refeições: Pequeno-Almoço 9h00

Almoço 12h30

Lanche 16h00

Jantar 19h00

Ceia 21 h00

A alimentação é prescrita para o seu familiar, logo não forneça água ou alimentos sem confirmar previamente com o enfermeiro ou médico.

É importante que haja um familiar/pessoa de referência a quem possa ser transmitida informação relevante sobre a situação de saúde da pessoa internada. As informações de enfermagem são fornecidas entre as 11h30 e as 12h30.

Poderá contactar telefonicamente o serviço entre as 10h e as 20h para obter informações sobre os cuidados de enfermagem.

APÊNDICE XXV

INSTRUÇÃO DE TRABALHO: AVALIAÇÃO E INTERVENÇÃO À FAMÍLIA EM
UNIDADE DE INTERNAMENTO

INSTRUÇÃO DE TRABALHO: AVALIAÇÃO E INTERVENÇÃO À FAMÍLIA EM UNIDADE DE INTERNAMENTO

1. DOCUMENTO DE REFERÊNCIA E OBJETIVO

Política de Tratamento e Cuidados do Hospital C

Padrão de Documentação do Hospital C

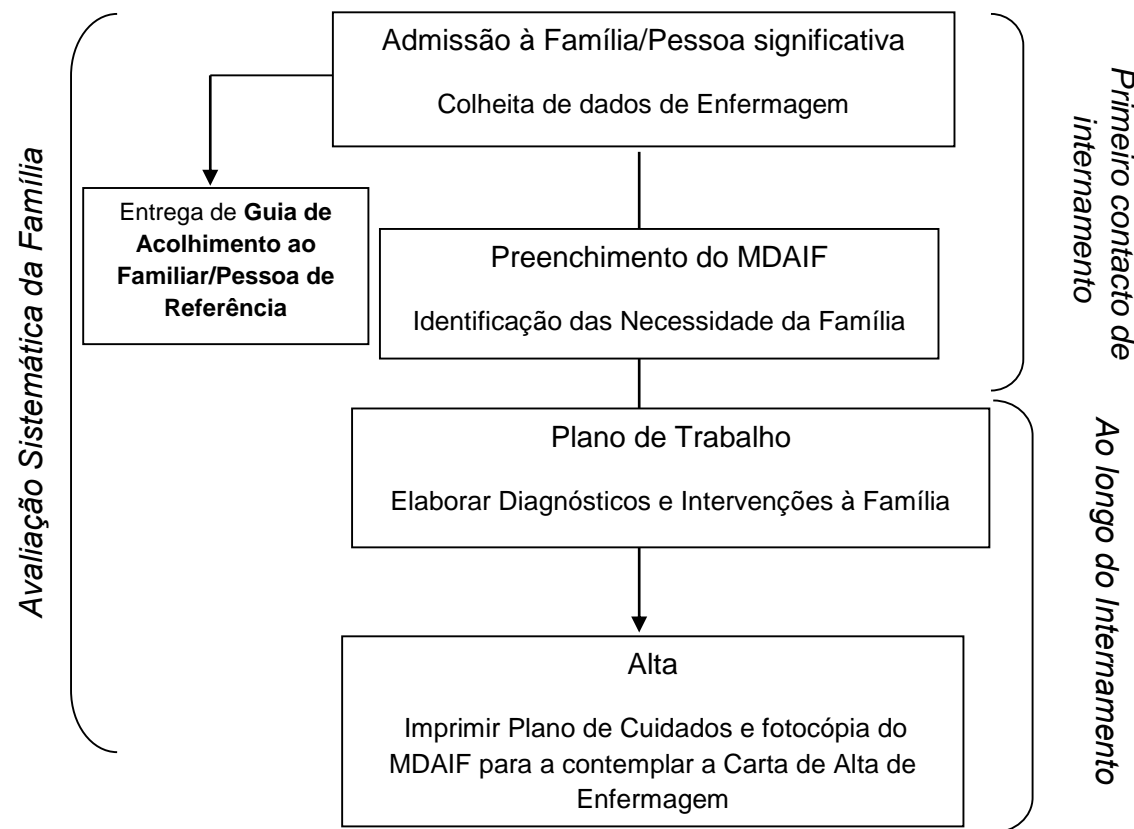
2. ÂMBITO DE APLICAÇÃO

Unidade de internamento Medicina do Hospital C.

3. INSTRUÇÃO DE TRABALHO

A avaliação familiar da pessoa internada deve ter lugar no primeiro contacto com a família ou pessoa de referência. Na admissão à família, efetua-se a colheita de dados relevantes que permitem conhecer a estrutura familiar e identificar as suas necessidades, visando a definição do plano de intervenções à família.

Fluxograma nº1 – Processo de Avaliação e Intervenção Familiar



4.ANEXOS

Anexo 1 – Guia de Acolhimento ao Familiar/Pessoa Referência

Anexo 2 – MDAIF

Anexo 3 – Guia de Apoio e Intervenções à Família: Diagnóstico e Intervenções à família